

Université de Montréal

« Grandir comme aidant » : Pour mieux comprendre la réalité des adolescents qui sont des aidants naturels auprès d'un parent dépendant

Par
Benjamin Weiss

L'École de service social

Mémoire présenté à la Faculté des arts et sciences en vue de l'obtention du grade de Maître ès science (M.Sc.) en service social

Août 2014

© Benjamin Weiss, 2014

Université de Montréal
Faculté des Études supérieures et postdoctorales

Ce mémoire intitulé :

« Grandir comme aidant » : Pour mieux comprendre la réalité des adolescents qui sont des
aidants naturels auprès d'un parent dépendant

Présenté par
Benjamin Weiss

A été évalué par un jury composé des personnes suivantes :

Marie-Andrée Poirier
Président-rapporteur

Oscar E. Firbank
Directeur de recherche

Annie Pullen Sansfaçon
Membre du jury

Résumé

La présente recherche s'intéresse aux adolescents qui sont des aidants naturels auprès d'un parent aux prises avec une maladie chronique dans un contexte où, d'une part, de plus en plus de soins doivent désormais être assumés par les personnes atteintes elles-mêmes et par leurs familles (Guberman et coll., 2005) et, d'autre part, les services destinés aux aidants naturels ont encore de la difficulté à concevoir les enfants et les adolescents comme étant des aidants (Charles, Stainton et Marshall, 2012).

Les jeunes aidants adoptent des tâches et des rôles qui ne sont pas toujours adaptés à leur âge (Earley et Cushway, 2002), ce qui peut compromettre leur développement psycho-social (Sieh et coll., 2010; Davey et coll., 2005; Pedersen et Revenson, 2005). En parlant des jeunes aidants, il est important de considérer le *caregiving* sur un continuum selon lequel tous les jeunes sont impliqués, d'une façon ou d'une autre, dans les aspects de la prise en charge d'un parent malade, mais qu'une proportion plus petite adopte un rôle de jeune aidant, ce qui signifie que leur implication est exagérée, que le temps consacré à l'aide ainsi que la nature de celle-ci ne correspondent pas à leur âge ni à leur stade de développement, et qu'il y a des restrictions importantes ayant des impacts négatifs sur leur vie (Becker, 2007). Notre recherche part ainsi de l'interrogation sur la façon dont cette réalité est vécue par les adolescents et dont elle est perçue et interprétée par les intervenants de différents milieux de pratique dans le contexte québécois.

Cette recherche s'appuie sur le cadre théorique de la reconnaissance tel que proposé par Honneth. En effet, en nous appuyant sur la littérature disponible, on peut présumer que l'attention portée aux jeunes aidants est un enjeu central de leur réalité. En conséquence, il est de notre avis qu'il faut mieux comprendre les enjeux de cette reconnaissance dont la plupart des recherches parlent, mais qui restent peu étudiés en lien avec les jeunes aidants. Ce cadre conceptuel servira de porte d'entrée pour analyser quatre entrevues semi-dirigées avec des adolescents âgés de 15 à 19 ans, ainsi que sept entrevues semi-dirigées avec des intervenants de divers milieux de pratique.

Les résultats de cette recherche suggèrent la présence de trois dynamiques de

reconnaissance décrivant des enjeux différents entourant la réalité des jeunes aidants. Celles-ci mettent en évidence que les conséquences auxquelles les jeunes aidants peuvent être confrontés proviennent moins de leur rôle d'aidant que de la dimension relationnelle en ce qui concerne leur réalité. En outre, au croisement des regards entre les adolescents et les intervenants, un point de divergence se dégage et semble faire obstacle à notre manière de considérer l'aide qui devrait être apportée en ce qui concerne ce phénomène. Il apparaît que, pour les intervenants, l'amélioration de la situation des jeunes aidants passe, entre autres, par le soutien qui devrait être apporté aux parents, tandis que les adolescents mettent un accent particulier sur la manière dont leur contribution est non seulement valorisée dans la sphère familiale, mais également soutenue par les intervenants entourant leur famille.

Mots-clefs : jeunes aidants, adolescents, maladie chronique, aidants naturels, reconnaissance, dimension relationnelle, Honneth

Abstract

This research deals with adolescents that have become the young caregivers of a parent who suffers from a chronic illness in a context where increasing care needs have to be assumed by the individuals and their families (Guberman et coll., 2005), while, on the other hand, the services provided to caregivers still have difficulty in identifying the children or teenagers as carers. (Charles, Stainton et Marshall, 2012).

Young carers adopt tasks and roles that are not always adapted to their age (Earley et Cushway, 2002) and which can compromise their psychosocial development (Sieh et coll., 2010, Davey et coll., 2005, Pedersen et Revenson, 2005). When talking about young caregivers, it is important to consider the caregiving on a continuum where all youth is implicated, in one way or another, in aspects related to the care of the ill parent. However, it is also important to consider that a smaller proportion adopts the role of young caregiver which results in an exaggerated implication of the teenager, as the time spent on helping as well as the nature of this help do not correspond to their age or their given developmental stage and there are important restrictions that have a negative impact in their life (Becker, 2007).

The aim of our research is therefore to investigate how this reality is experienced by the adolescents and how it is perceived and interpreted by practitioners from different professional fields in a Quebec context.

This research project is based on the theoretical framework of recognition as proposed by Honneth. In fact, based on the available literature we can assume that the attention given to young caregivers is central in their lives. Consequently, we believe that it is important to understand the various issues surrounding the recognition that most researchers talk about but that are seldom studied in relation to young caregivers. This conceptual framework will serve as a gateway to analyse four semi-structured interviews with teenagers aged 15 to 19 years, as well as seven semi-structured interviews with practitioners from diverse professional fields.

Findings from this study suggest there are three different dynamics of recognition describing the diverse challenges and issues surrounding the realities of young caregivers. These highlight that the consequences that young carers may face come not only from the

caretaker role, but also from the relational dimension in regards to their reality. Furthermore, at the intersection of perspectives between teenagers and practitioners, a divergence point is made apparent and seems to impede in our way of conceptualizing the help that should be provided in regards to this phenomena. It seems that for practitioners, the improvement of the young caregivers's situation occurs, among others, through support that should be provided to parents, while teenagers put a special emphasis in the particular ways in which their contribution is not only valued in the family sphere but also supported by the practitioners surrounding the family.

Keywords : young caregivers, young carers, chronic illness, caregivers, recognition, relational dimension, Honneth

Table des matières

Résumé.....	iii
Abstract.....	v
Table des matières.....	vii
Liste des tableaux.....	xi
Liste des figures.....	xii
Remerciements.....	xiii
Introduction.....	1
<i>Chapitre 1 : Contexte et identification du sujet de recherche.....</i>	<i>4</i>
1.1 La maladie chronique : la personne atteinte n'est pas la seule à souffrir.....	4
1.1.1 Impacts de la maladie chronique sur la famille.....	4
1.1.2 Typologie psycho-sociale de la maladie chronique.....	6
1.1.3 Les enfants et les adolescents qui sont des aidants naturels (Young Carers ou Young Caregivers).....	8
1.1.4 Définir les jeunes aidants.....	11
1.1.5 Les conséquences du rôle d'aidant sur les adolescents.....	13
<i>Chapitre 2 : Problématique de recherche.....</i>	<i>16</i>
2.1 Quelle est la réalité des jeunes aidants?.....	16
2.1.1 Ce que nous apprenons des recherches internationales.....	16
2.1.2 Quelle est la situation au Canada.....	17
2.1.3 La construction sociale de l'enfance et de l'adolescence.....	18
2.1.4 Une perspective médicale et sociale des jeunes aidants.....	22
2.2 La relation entre les aidants et l'aide formelle.....	23
2.2.1 Les aidants naturels et le contexte de soins.....	24
2.2.2 Les jeunes aidants et l'aide formelle.....	26
2.3 Conclusion préliminaire : formulation de la question de recherche.....	27
<i>Chapitre 3 : Le cadre théorique.....</i>	<i>31</i>
3.1 Théorie de la reconnaissance.....	31
3.1.1 Le positionnement épistémologique de la théorie de la reconnaissance.....	31
3.1.2 Fondements de la théorie de la reconnaissance.....	32

3.1.3	<i>La conceptualisation du problème social : l'enjeu des jeunes aidants</i>	33
3.1.4	<i>Les critiques envers la théorie de la reconnaissance</i>	36
3.1.5	<i>Lien entre la théorie de la reconnaissance et la pratique du service social</i>	38
Chapitre 4 : Méthodologie, choix d'outils de cueillette de données et analyse		42
4.1	Les autorisations éthiques	42
4.2	Population à l'étude	43
4.3	Stratégies de recrutement	43
4.4	Les adolescents comme premier sous-échantillon	44
4.5	Les intervenants comme deuxième sous-échantillon	48
4.6	Outils de cueillette de données	49
4.7	La stratégie d'analyse	51
Chapitre 5 : La réalité vécue par les jeunes aidants et les expériences des intervenants		54
5.1	Les adolescents et leur réalité comme jeunes aidants	54
5.1.1	<i>« T'sais, j'essayais de faire mon superman, si on veut. Essayer d'aider tout le monde, d'être là pour tout le monde, puis c'est ça » - Premier récit</i>	54
5.1.2	<i>« Faut que je les fasse [...]. Fait que mieux de les faire tout de suite, puis de m'en débarrasser » - Deuxième récit</i>	59
5.1.3	<i>« Maintenant je me sens bien, maintenant je sais quand prendre le contrôle, quand ne pas le prendre » - Troisième récit</i>	61
5.1.4	<i>« J'ai toujours fait la même chose » - Quatrième récit</i>	65
5.2	Le regard des intervenants	67
5.2.1	<i>« Je me suis mis à questionner après [...]. Est-ce que j'en ai vu dans ma pratique? Puis, oui, effectivement, mais ce n'est pas quelque chose auquel on est encore très sensible »</i>	68
5.2.2	<i>« Tu n'en vois pas beaucoup »</i>	71
5.2.3	<i>« Il n'y a pas toujours un merci ou rarement un merci parce que [le parent] prend ça pour acquis »</i>	74
5.2.4	<i>« Il y a beaucoup le regard de l'autre [...] c'est vraiment tabou parce que le jugement de dire qu'on est une famille dysfonctionnelle, chose qui n'est pas le cas »</i>	77
5.2.5	<i>« Tu sais, des fois, on ne sait pas ce qui se passe dans la tête d'un adolescent »</i>	79
5.2.6	<i>« Des fois, s'il y a un grand besoin on va faire des visites à domicile en soirée, mais c'est exceptionnel »</i>	81
5.2.7	<i>« On peut être aidant, mais sans être responsable de l'autre »</i>	83

5.3 Conclusion préliminaire.....	85
<i>Chapitre 6 : Les jeunes aidants et la reconnaissance de leur réalité.....</i>	87
6.1 Les dimensions relationnelles.....	87
6.1.1 <i>L'amour et le rôle des jeunes aidants.....</i>	88
6.1.2 <i>Le droit et les jeunes aidants.....</i>	94
6.1.3 <i>La solidarité et les jeunes aidants.....</i>	102
6.2 Trois dynamiques de reconnaissance.....	104
6.3 Les jeunes aidants et le regard des intervenants.....	109
6.3.1 <i>L'amour et la continuité dans les relations affectives.....</i>	110
6.3.2 <i>L'amour et la reconnaissance du rôle d'aidant.....</i>	113
6.3.3 <i>Le droit et la réalité des jeunes aidants.....</i>	116
6.3.4 <i>La solidarité et la réalité des jeunes aidants.....</i>	121
<i>Chapitre 7 : Au croisement des regards.....</i>	124
7.1 Les parents : les premiers responsables pour assurer la reconnaissance?.....	124
7.1.1 <i>La continuité dans les relations affectives.....</i>	125
7.1.2 <i>Avoir des droits comme tout le monde.....</i>	127
7.1.3 <i>La création des liens sociaux durables.....</i>	130
<i>Chapitre 8 : Discussion.....</i>	133
8.1 Les limites de notre recherche.....	133
8.2 Les difficultés auxquelles les jeunes aidants peuvent être confrontés.....	135
8.3 Une intervention est nécessaire! Mais comment la réaliser?	
Des conceptions différentes.....	138
8.4 Un enjeu éthique.....	140
Conclusion.....	142
Bibliographie.....	146
ANNEXE I.....	156
ANNEXE II.....	157
ANNEXE III.....	159
ANNEXE IV.....	162
ANNEXE V.....	166

ANNEXE VI.....	169
ANNEXE VII.....	173
ANNEXE VIII.....	175

Liste des tableaux

Tableau 1 : Caractéristiques des adolescents.....	47
Tableau 2 : Caractéristiques des intervenants.....	48

Liste des figures

Figure 1 : Trois dynamiques de reconnaissance.....	105
--	-----

REMERCIEMENTS

Quelques mots pour remercier les personnes sans lesquelles la réalisation de ce mémoire n'aurait pas été possible.

En premier lieu, j'aimerais souligner la contribution de tous les participants à cette recherche. Les intervenants des Établissements du Centre de recherche interdisciplinaire en Réadaptation du Montréal métropolitain et de nombreux d'organismes communautaires. Merci pour votre précieuse collaboration. Toute ma gratitude aux adolescents qui ont participé à cette recherche pour avoir partagé leur réalité avec moi. Je suis très reconnaissant pour votre ouverture.

Je tiens aussi à remercier M. Oscar E. Firbank, mon directeur de recherche, pour son accompagnement, son écoute et sa compréhension tout au long de la réalisation de ce mémoire. Ses conseils et son soutien m'ont aidé à être persévérant et à aller plus loin dans mes réflexions et mon parcours professionnels.

Un grand merci à Isabelle et un grand *mulțumesc* à Mihaita pour tout ce qu'ils ont fait pour m'encourager dans mes idées, et des fois, pour corriger mes idées.

Je tiens aussi à dire *Danke* à ma famille pour leur confiance et leur support dans tous mes projets personnels et professionnels depuis si longtemps. La grande distance nous sépare, mais leur encouragement a été, et représente toujours, une grande importance pour moi afin que je puisse continuer mon chemin. *Ihr seid die Besten ! Danke für eure Unterstützung in allem was ich mache und noch machen werde !*

Et finalement, *Danke* à mon grand-père, qui aurait aimé d'essayer de traduire mon mémoire. *Du fehlst mir !*

Introduction

Prendre soin d'un proche ayant une maladie chronique peut augmenter le risque chez les aidants de développer eux-mêmes des problèmes de santé physique ou mentale (Hartmann et coll., 2010; Barkmann et coll., 2007; McDaniel, 2005; Lynn, 2004; Campbell, 2003; Gennart et coll., 2001). Dans cette situation de vulnérabilité, la dynamique familiale est mise à l'épreuve pour garantir la stabilité pour chacun de ses membres. Il est ainsi évident que la santé des aidants naturels doit devenir une préoccupation pour la santé publique. La réalité des adultes qui sont des aidants naturels auprès d'un parent ou d'un conjoint est connue depuis longtemps. Par contre, celle des adolescents adoptant ce rôle auprès d'un parent reste encore méconnue au Québec. Il faut pourtant reconnaître que de nos jours, le *caregiving* devient une étape normale dans nos vies et que chacun peut être amené à adopter le rôle d'aidant à un moment dans sa vie. Si la construction sociale du concept du *caregiving* fait plus souvent référence à des femmes adultes qui adoptent ce rôle auprès d'un parent vieillissant (Salazar, 2007), il ne faut pas négliger que des individus de plus en plus jeunes doivent désormais assumer ces responsabilités et qu'ils se trouvent ainsi devant le défi d'harmoniser ce rôle d'aidant avec leur développement psycho-social.

En Europe, on parle des *young caregivers* ou *young carers*, et de nombreuses recherches ont été effectuées en ce qui concerne le phénomène des enfants et des adolescents qui sont des aidants naturels auprès d'un parent dépendant¹. Les jeunes aidants sont ainsi très impliqués dans la prise en charge d'un parent malade, mais ils assument des tâches et des rôles qui ne sont pas toujours adaptés à leur âge (Earley et Cushway, 2002), et l'augmentation des responsabilités peut interférer avec leur développement psycho-social (Sieh et coll., 2010; Davey et coll., 2005; Pedersen et Revenson, 2005).

Même si le concept des jeunes aidants restait occulté au Canada jusqu'à récemment, il y a de plus en plus d'intérêt pour ce phénomène, plus spécifiquement en Ontario et en Colombie-Britannique. On cherche alors à dresser le portrait des situations des jeunes aidants et à mieux comprendre les effets de ce rôle sur les plans individuel, familial, communautaire et sociétal

¹ Nous faisons référence aux parents vivant avec une maladie chronique ainsi qu'aux diverses limitations physiques et cognitives qui en résultent nécessitant une aide importante de la part des adolescents.

(Charles, Stainton et Marshall, 2012). Par contre, comme il est difficile d'identifier les jeunes qui sont des aidants, nous connaissons encore mal les effets de ce rôle sur leur trajectoire personnelle. Il faut donc améliorer la compréhension de leurs expériences dans le domaine du service social. La présente recherche s'intéresse ainsi aux adolescents qui sont des aidants naturels auprès d'un parent dans notre contexte québécois, et nous partons de l'interrogation sur la façon dont cette réalité est vécue par les adolescents et dont elle est perçue et interprétée par les intervenants de différents milieux de pratique.

Cette recherche s'appuie sur le cadre théorique de la reconnaissance tel que proposé par Honneth. En effet, en nous appuyant sur la littérature disponible, on peut présumer que l'attention portée aux jeunes aidants est un enjeu central de leur réalité. La majorité des recherches concernant les jeunes aidants naturels parle d'une certaine invisibilité, mais sans approfondir comment cette invisibilité, ou ce manque d'attention, influence la manière dont ils s'identifient à leur rôle d'aidant, ni les conséquences que cela représente pour eux. En conséquence, il est de notre avis qu'il faut mieux comprendre les enjeux de cette reconnaissance dont la plupart des recherches parlent, mais qui restent peu étudiés en lien avec les jeunes aidants. Ce cadre conceptuel servira de porte d'entrée pour analyser quatre entrevues semi-dirigées avec des adolescents âgés entre 15 et 19 ans, ainsi que sept entrevues semi-dirigées avec des intervenants de divers milieux. En outre, sur la base d'un croisement de ces regards, la recherche poursuit l'objectif de comprendre l'adéquation des visions des adolescents et des intervenants dans la problématique du soutien auprès des parents dépendants.

La démarche de notre projet et les résultats de recherche sont présentés en huit chapitres. Le premier vise à approfondir le contexte et l'introduction du sujet de recherche. Il s'agit d'identifier les impacts de la maladie chronique sur le fonctionnement familial et les changements de rôle au sein de cette dynamique. Une définition des jeunes aidants est présentée ainsi que les conséquences du rôle sur le développement des adolescents à la lumière d'études internationales.

Le deuxième chapitre fait état de la littérature autour de la réalité des jeunes aidants, ce qui permettra d'identifier notre question de recherche ainsi que les objectifs qui y seront rattachés.

En ce sens, nous soulevons qu'il est important de mieux comprendre le point de vue des divers acteurs concernés, c'est-à-dire les adolescents ainsi que les intervenants dans un contexte québécois, lorsque nous visons à mieux comprendre la réalité des jeunes aidants ainsi que les enjeux liés à cette réalité.

Le troisième chapitre vise à explorer notre cadre conceptuel pour nous permettre de conceptualiser le concept de la reconnaissance en lien avec notre sujet de recherche. Avec le développement de la philosophie politique des dernières années, la notion de la reconnaissance devient de plus en plus une notion centrale lorsqu'on fait référence à la justice sociale. Cette nouvelle idée vise à contrecarrer la discrimination et l'exclusion provoquées par le déni de reconnaissance. De là résulte l'importance d'élargir la notion de la justice pour y inclure une reconnaissance égale pour tous (Blanchard et Bourdeau, 2006; Lazzari et Caillé, 2004).

Par la suite, le quatrième chapitre définit notre méthodologie, le choix des outils de cueillette de données, ainsi que notre stratégie d'analyse. Les deux chapitres suivants présentent les résultats en se basant, d'une part, sur les entrevues avec les adolescents et, d'autre part, sur celles avec les intervenants de divers milieux.

Le septième chapitre vise à croiser les regards de ces deux groupes d'acteurs et à discuter des éléments qui se dégagent de nos différentes étapes d'analyse. Finalement, le huitième chapitre représente la discussion de nos résultats et nous visons à nuancer les connaissances que nous avons par rapport à la réalité des adolescents qui sont des aidants. Nous terminerons ensuite avec une conclusion dans laquelle nous soulèverons des pistes de réflexion pour des recherches futures.

Chapitre 1 : Contexte et identification du sujet de recherche

1.1 La maladie chronique : la personne atteinte n'est pas seule à souffrir

Selon l'Organisation mondiale de la santé, « les maladies chroniques sont des affectations de longue durée qui, en règle générale, évoluent lentement². » Elles représentent la première cause de mortalité dans le monde. Une caractéristique importante de ces maladies est le fait qu'il est possible de les traiter, mais impossible de les guérir dans la plupart des cas. Elles regroupent un ensemble d'affectations physiques, comme le cancer, l'hypertension, le diabète, les maladies cardio-vasculaires et pulmonaires, etc., et diverses difficultés en ce qui concerne la santé mentale. La prévalence de plusieurs maladies chroniques augmente partout dans le monde, et le Canada, comme le Québec, ne fait pas exception à la règle (Commissaire à la santé et au bien-être, 2010; Institut de la statistique du Québec, 2010). En lien avec le vieillissement de la population et en considérant l'âge comme un facteur de risque important, il y a une augmentation importante de ces maladies. Mais il ne faut pas oublier que les inégalités sociales de la santé, surtout les inégalités socio-économiques, font également augmenter la prévalence des maladies chroniques, et cela dans toutes les tranches d'âge (Institut de la statistique du Québec, 2010). Chez les adultes de 25 à 65 ans, 45,3% souffrent d'une ou de plusieurs maladies chroniques physiques (*ibid.*). En 2002, 23% de la population québécoise de 15 ans et plus présentaient au moins un trouble de santé mentale au cours de leur vie, ce qui représente 1,3 million de Québécois. Ce pourcentage augmente à presque 25% pour les adultes de 25 à 64 ans (Institut de la statistique du Québec, 2008).

1.1.1 Impacts de la maladie chronique sur la famille

Les impacts de la maladie chronique sur la vie et sur le fonctionnement de la famille dans laquelle un adulte est atteint sont importants, mais la plupart des recherches étudient les impacts et les bénéfices des interventions familiales quand il s'agit d'un enfant malade (Hartmann et coll. 2010; Gerson et Gerson, 2005; Pedersen et Reverson, 2005; Rolland, 1999) ou par rapport aux personnes âgées (Weihs, Fisher et Baird, 2002). Cet intérêt pour la pédiatrie ainsi que pour la gérontologie s'explique par le fait que la famille est considérée

² Organisation mondiale de la santé : www.who.int/topics/chronic_diseases/fr/

comme indispensable quand il s'agit d'une personne qui ne peut pas prendre ses propres décisions (les enfants et les personnes âgées ayant une démence). Cela fait ressortir la croyance que l'adulte agit indépendamment de son environnement et qu'il en est détaché (*ibid.*). Mais peu importe l'âge, nous vivons tous dans des systèmes sociaux qui nous affectent et qui sont affectés par notre condition. En conséquence, la famille reste l'environnement le plus important en ce qui concerne le soutien social (McDaniel, 2005; Weihs, Fisher et Baird, 2002).

Vivre avec un proche ayant une maladie chronique augmente le risque chez les autres membres de la famille de développer eux-mêmes des problèmes de santé physique ou mentale (Hartmann et coll., 2010; Sieh et coll., 2010; Barkmann et coll., 2007; McDaniel, 2005; Pedersen et coll., 2005; Lynn, 2004; Campbell, 2003; Gennart et coll., 2001; Rolland, 1999, 1987). Au-delà de ce risque pour la santé des proches, la maladie chronique exige également un changement important dans le fonctionnement de la famille. Des mécanismes d'adaptation doivent être développés, et une redistribution des rôles doit être opérée (*ibid.*). La famille est mise à l'épreuve dans une situation de vulnérabilité et il faut qu'elle change adéquatement pour garantir une stabilité dans son fonctionnement. Par contre, cette réorganisation dans la famille reste sous-estimée par les équipes soignantes (Gennart et coll., 2001). Lorsqu'il y a une attention portée envers la famille, les interventions se concentrent davantage sur le partenaire de la personne atteinte, les enfants et les adolescents ne sont pas nécessairement pris en considération (Sieh et coll., 2010). Cependant, il faut soulever le fait que les enfants et les adolescents s'impliquent beaucoup dans la prise en charge de leur parent malade, et que les impacts sur leur développement psycho-social sont considérables. Des études ont démontré que la prévalence des problèmes intériorisés (dépression, anxiété, mauvaise estime de soi) augmente chez des enfants et des adolescents vivant avec un parent atteint d'une maladie chronique. En outre, ce sont surtout des adolescents qui sont touchés : en considérant qu'ils ont de meilleures capacités cognitives que les enfants plus jeunes, ils comprennent mieux la signification de la maladie et sont davantage amenés à prendre plus de responsabilités dans la vie familiale (Sieh et coll., 2010; Davey et coll., 2005; Pedersen et Revenson, 2005). Toutefois, cette augmentation des responsabilités peut interférer avec leur développement à l'extérieur de la famille (socialisation avec les pairs) et entraver leur processus

d'autonomisation et de différenciation (*ibid.*). De plus, les efforts des enfants restent souvent inaperçus ou, dans certains cas, disqualifiés, ce qui « [...] pourrait en partie rendre compte des troubles dépressifs fréquemment rencontrés chez ceux-ci et de leurs importantes difficultés d'émancipation lors de l'entrée dans l'âge adulte » (Gennart et coll., 2001 : 243).

1.1.2 Typologie psycho-sociale de la maladie chronique

Afin de pouvoir mieux comprendre l'impact de la maladie chronique sur la vie de la famille et sur la réalité des jeunes aidants, la typologie psycho-sociale de la maladie chronique de Rolland (1999, 1987) représente un point de départ important. La conceptualisation de la maladie chronique aide à mieux cibler les besoins psycho-sociaux des jeunes aidants, ainsi qu'à mieux comprendre la dynamique de la famille en lien avec la maladie. En conséquence, les quatre caractéristiques suivantes doivent être prises en considération : le mode de survenue de la maladie, le développement, le pronostic et le degré d'incapacité qu'elle provoque (Rolland, 1999, 1987).

Le mode de survenue peut être aigu (ex. infarctus du myocarde) ou graduel (ex. maladie de Parkinson). L'apparition aiguë demande un changement affectif et pratique dans un temps très restreint, ce qui demande une adaptation rapide. La crise n'est pas anticipée. Dans un mode de survenue graduel, par contre, la période de changement est plus longue (Rolland, 1987). Une apparition aiguë a souvent un impact durable par rapport à l'appréhension de la maladie. Une anxiété de perte s'installe donc qui affecte l'adaptation à la maladie sur une longue période chez les proches de la personne atteinte (Gennart et coll., 2001).

En outre, le développement peut être progressif, ce qui signifie devoir faire constamment face à des symptômes. Cela demande une adaptation continue, et en conséquence un risque d'épuisement très présent (Rolland, 1987). Lorsqu'il s'agit d'un développement constant, il y a un événement initial, mais une stabilisation par la suite. La chronicité est caractérisée par quelques déficits et la famille ainsi que les jeunes aidants font face à un changement plus stable et prédictif (*ibid.*). Par rapport au développement épisodique, on trouve une alternance entre des périodes de stabilité (peu de symptômes ou absence de symptômes) et des périodes de détérioration. Cela met la famille dans une situation de grande incertitude. Les difficultés sont caractérisées par la fréquence des transitions entre les crises et par l'incertitude quant à

l'apparition d'une nouvelle crise. Cette incertitude demande une flexibilité énorme pour alterner entre une stabilité et une réorganisation du fonctionnement familial. Il en résulte que le développement de la maladie détermine la structuration du fonctionnement de la famille selon le rythme de la maladie (Gennart et coll. 2001). À cela s'ajoute le risque que le développement de chacun, surtout celui des jeunes aidants, soit compromis, car personne n'ose poursuivre ses buts personnels, chacun souhaitant rester proche et être prêt si la condition s'aggrave (Rolland, 1987).

Quant au pronostic, plus il est sombre, plus la famille reste figée dans un certain type de fonctionnement (Gennart et coll., 2001). Le deuil anticipé varie selon un continuum, c'est-à-dire selon que la maladie n'est pas fatale, qu'elle représente une réduction de l'espérance de vie ou qu'elle est fatale dans l'immédiat (Rolland, 1987). Le pronostic risque de couper les projets et l'autonomie de la famille et de chacun selon le temps de vie qu'il reste à la personne pronostiquée (Gennart et coll., 2001).

Le degré de l'incapacité soulève des enjeux fort différents pour la famille. Est-ce qu'il s'agit d'une perte de force (maladie cardiaque), de la perte d'un sens (la cécité), d'une modification de l'apparence (brûlures), d'une affectation cognitive, ou est-ce que l'incapacité est exprimée davantage par un stigma social (problèmes de santé mentale)? Chaque degré d'incapacité demande un autre type d'adaptation selon des degrés et des difficultés différents. Le risque d'épuisement et la nécessité de l'implication des membres varient donc selon l'incapacité provoquée par la maladie chronique (Gennart et coll., 2001).

Les phases de la maladie chronique sont aussi importantes lorsqu'on veut étudier la réalité des jeunes aidants. Il faut considérer la maladie selon un continuum avec des moments de transitions et de changements. Rolland (1987) établit trois phases majeures : la crise, la phase chronique et la phase terminale. La crise englobe la période avant le diagnostic, souvent avec la présence de quelques symptômes, et le moment du diagnostic, qui demande un premier ajustement de la famille. Il faut apprendre à accepter la maladie, faire le deuil de la vie antérieure et faire face à l'incertitude. Le défi majeur de la phase chronique est « *the ability of the family to maintain the semblance of a normal life under the "abnormal" presence of a chronic illness [...]* » (Rolland, 1987 : 206). Il faut alors maintenir l'autonomie de chacun

dans une optique de dépendance mutuelle (Sayger, Bowersox et Steinberg, 1996) et, s'il s'agit d'une maladie fatale, commencer le processus de deuil. Dans la phase terminale, le décès devient inévitable et il faut la résolution de deuil pour que chacun puisse s'adapter à cette nouvelle étape de la vie.

La typologie psycho-sociale de la maladie chronique permet une prise de conscience en ce qui concerne les besoins psycho-sociaux des jeunes aidants en lien avec les différentes dimensions de la maladie chronique. En outre, il en ressort qu'il faut prendre en considération les différentes phases de la maladie, car chacune représente un nouveau défi auquel les jeunes aidants doivent faire face.

Par rapport à notre projet de recherche, il est important de préciser que nous incluons les jeunes aidants qui prennent soin d'un parent atteint d'une maladie dans la phase chronique. Durant la crise, c'est-à-dire au moment du diagnostic, il y a dans la plupart des cas une mobilisation importante de la part de la famille, la vie de celle-ci s'arrête et chacun « s'oublie comme personne ». Il y a un rapprochement entre les membres et toutes les ressources sont mises à contribution pour aider la personne atteinte (Ellenwood et Jenkins, 2007 ; McDaniel et coll., 2005). Cette tendance est adaptative dans la crise, mais elle peut être néfaste dans la phase chronique. Tel que décrit auparavant, le défi majeur de la phase chronique est « *the ability of the family to maintain the semblance of a normal life under the "abnormal" presence of a chronic illness [...]* » (Rolland, 1987 : 206), et c'est pour cette raison qu'il nous semble important d'étudier la réalité des jeunes aidants dans la phase chronique avec les divers enjeux qui y sont liés. En outre, la phase terminale, donc le moment où le décès devient inévitable, représente une période particulière pour les jeunes, dans laquelle l'affrontement du décès et la résolution du deuil sont plus importants que leur réalité comme aidant naturel.

1.1.3 Les enfants et les adolescents qui sont des aidants naturels (Young Carers ou Young Caregivers)

De nos jours, il est de plus en plus courant d'avoir des enfants à un âge plus avancé et « la proportion de premières naissances chez les femmes de plus de 30 ans a augmenté de façon constante au cours des 20 dernières années » (Statistique Canada, 2006 :7). Le taux des premières naissances chez les femmes de 35 ans et plus a triplé entre 1987 et 2005. En outre,

avec l'augmentation de la prévalence des maladies chroniques, et cela dans des populations de plus en plus jeunes (Commissaire à la santé et au bien-être, 2010; Institut de la statistique du Québec, 2010), les enfants sont plus à risque d'être confrontés à la réalité de vivre avec un parent ayant une maladie chronique. De plus, avec l'augmentation du nombre de familles monoparentales (ministère de la Famille et des Aînés, 2011) les jeunes sont souvent les seuls aidants disponibles lorsque leur parent fait face à une condition particulière (Aldridge, 2010; Tarapdar, 2007; Frank 2002). Mais dans des familles biparentales intactes également, les jeunes sont souvent appelés à assumer des responsabilités grandissantes auprès de leur parent malade, en considérant que l'autre parent doit poursuivre son travail à l'extérieur de la maison. Or, c'est souvent pendant ces moments de la journée que le parent malade a davantage besoin d'aide, surtout lorsque les services de soutien à domicile sont fragmentés (Tarapdar, 2007; Frank 2002). Lorsque l'enfant n'est pas l'aidant principal, l'adulte aidant a fréquemment besoin de son soutien, en considérant que les besoins de la personne malade sont souvent très variés (Frank 2002). De plus, Aldridge (2008), dans son étude auprès des jeunes aidants, soulève que même si le parent a accès à divers services, les jeunes continuent dans leur rôle d'aidant. Cela s'explique par un sentiment d'amour, d'obligation ou d'interdépendance dans la relation parent-enfant, et en se basant sur le fait que les jeunes sont les plus disponibles pour soutenir le parent, et que leur aide est plus flexible que l'aide formelle. Même si les raisons pour lesquelles les jeunes adoptent le rôle d'aidant sont très diversifiées, la plupart l'apprend tout simplement en grandissant, comme faisant partie de leur vie (Frank, 2002). Aussi, plusieurs enfants rapportent que le fait d'aider leur parent diminue leurs inquiétudes quant au développement de la maladie. Dans ce sens, leur rôle d'aidant peut les soutenir émotionnellement (Aldridge, 2008).

Les enfants et les adolescents sont ainsi très impliqués dans la prise en charge d'un parent malade, mais les tâches et les rôles ne sont pas toujours adaptés à leur âge (Earley et Cushway, 2002), ce qui peut compromettre leur développement psycho-social (Sieh et coll., 2010; Davey et coll., 2005; Pedersen et Revenson, 2005). Nous faisons ainsi référence à la possibilité de développer des problèmes intériorisés (dépression, anxiété, mauvaise estime de soi) ainsi qu'aux effets sur leur développement à l'extérieur de la famille (socialisation avec

les pairs) et sur leur processus d'autonomisation et de différenciation (Sieh et coll., 2010; Davey et coll., 2005; Pedersen et Revenson, 2005).

La réalité des jeunes aidants naturels est cependant une réalité cachée et, en conséquence, il est difficile de les identifier. Les jeunes ne veulent pas parler de leur situation, car ils se sentent embarrassés, ils ont peur d'être ridiculisés par leurs pairs et ils ne veulent pas que leurs parents soient considérés comme inadéquats (O'Dell et coll., 2010; Nigel et coll., 2003; Banks et coll., 2002). De plus, dans certains cas, les parents s'inquiètent des interventions de la part des services sociaux en lien avec la protection de la jeunesse, ou ils ont honte de demander de l'aide (Moore et McArthur, 2007; Banks et coll., 2002). « *Parents with disabilities are often reluctant to disclose their needs for services due to fear that their parental competence will be questioned* » (Prilleltensky, 2004 : 211).

Un autre enjeu qui rend difficile l'identification des jeunes comme aidants fait référence au fait qu'ils ne s'identifient pas nécessairement eux-mêmes comme tels (Smyth, Blaxland, Cass, 2011). Une explication se trouve dans la nature de la relation avec le parent, car « *when providing care for a family member, intra-family bonds of love and reciprocity do not encourage parties to view the relationship as anything other than a "normal" familial relationship* » (Smyth, Blaxland, Cass, 2011 : 156). En outre, les normes sociales concernant le *caregiving* font seulement référence aux adultes et la société ne s'attend pas à ce que les jeunes adoptent ce rôle. Ces normes sociales empêchent les jeunes dans plusieurs situations de s'identifier eux-mêmes comme étant des aidants.

Par contre, Smyth, Blaxland et Cass (2011), dans leur étude auprès des jeunes aidants, soulèvent les bénéfices de s'identifier comme tels. Les jeunes rapportent que le fait de s'identifier comme aidants leur permet d'avoir une meilleure connaissance de leur propre réalité et de mieux comprendre ce qu'ils vivent. En outre, ils peuvent mieux expliquer leur situation à autrui, ils se sentent valorisés dans leur rôle et il y a une forme d'*empowerment* qui s'installe : « *So it seems likely that young people with care responsibilities feel empowered to learn that there are other young people in similar circumstances and that they belong to a socially recognised category called "young carers"* » (Smyth, Blaxland, Cass, 2011 : 153).

Comme l'aide informelle des jeunes est une réalité cachée, il y a peu de reconnaissance de ce phénomène. Il faut donc en augmenter la reconnaissance sociale pour mieux comprendre la réalité de ces jeunes ainsi que pour pouvoir développer des stratégies qui soutiennent les jeunes et leur famille.

1.1.4 Définir les jeunes aidants

Il n'y a pas de consensus par rapport à la définition des jeunes aidants, mais toutes les définitions englobent certaines caractéristiques : leur implication est exagérée, le temps consacré à l'aide ainsi que la nature de celle-ci ne correspondent pas à leur âge ni à leur stade de développement, et il y a des restrictions importantes qui ont des impacts négatifs sur leur vie. La définition qu'on utilise doit faire la différence entre les jeunes qui sont impliqués dans des tâches appropriées à leur âge et ceux qui sont impliqués sur une base régulière et significative, et dont les tâches ne correspondent pas à leur âge (Becker, 2007). Donc, le *caregiving* doit être compris selon un continuum selon lequel tous les jeunes sont impliqués, d'une façon ou d'une autre, dans les aspects de la prise en charge d'un parent malade, mais une proportion plus petite adopte un rôle de jeune aidant. Même si une certaine implication est valorisée et encouragée comme une sorte d'interdépendance dans les relations familiales « [...] *and as a beneficial training ground for good citizenship* [...] » (Warren, 2007 : 136), la nature et le degré d'une telle implication doit correspondre à l'âge et au stade de développement du jeune. Ce qui différencie les jeunes aidants d'autres jeunes qui s'impliquent dans la vie familiale en prenant diverses responsabilités concerne le fait que les jeunes aidants n'ont souvent pas le choix d'adopter ce rôle, et que leurs tâches sont plus lourdes, plus diversifiées et leur demandent une implication exagérée, comme des soins personnels auprès de leur parent malade (Warren, 2007). Par exemple, au Royaume-Uni, trois millions d'enfants et d'adolescents vivent avec un parent ayant une maladie chronique physique ou mentale, une déficience ou une dépendance, mais il est évident qu'une minorité de ces jeunes deviennent des aidants naturels. On estime la prévalence entre 51 000 et 175 000 au Royaume-Uni (O'Dell et coll., 2010; Becker, 2007). Cette variation s'explique par les différences qu'on trouve concernant les définitions. Par exemple, certaines définitions incluent les enfants à partir de 8 ans, mais excluent ceux plus jeunes. D'autres sont très restreintes en ce qui concerne la nature des tâches qu'un jeune doit faire pour être considéré comme aidant naturel.

La définition de Nigel et coll. (2003) met ainsi l'accent sur le fait que les jeunes ont besoin des services spécifiques en raison des effets négatifs de leurs tâches comme aidants naturels. Il est aussi important de souligner que selon cette définition, les enfants et les adolescents qui assument un rôle de soutien auprès de l'aidant principal, qui peut être un adulte, sont également considérés comme jeunes aidants naturels.

A young carer is a child or young person who is in need of specific services because their life is affected by the need to provide care for a family or household member who has an illness or disability. This may include a child or young person who provides direct personal care to another person, who takes on a supportive role for the main carer, or who undertakes domestic duties as a result of the need for care. It may also include a child or young person who is denied ordinary social or educational opportunities because of the other person's need for care. These needs may arise on a regular or on a occasional basis (Nigel et coll., 2003 : 44).

Banks et coll. (2002) mettent davantage l'accent sur le fait que les jeunes assument des tâches avec un degré élevé de responsabilité qui serait normalement assumé par un adulte.

Young carer means a child or young person who is carrying out significant caring tasks and assuming a level of responsibility for another person which would usually be taken by an adult. The term refers to children or young people under 18 years caring for adults (usually their parents) or occasionally siblings (Banks et coll., 2002 : 230).

La définition du *Carers National Association* (1998) soulève entre autres les maladies et les difficultés des parents nécessaires pour qu'un jeune devienne un aidant naturel :

Anyone under the age of 18, whose life is in some way restricted because of the need to take responsibility for the care of a person who is ill, has a disability, is experiencing mental distress or is affected by substance abuse (cité dans Banks et coll., 2002 : 231).

Pour parvenir à une définition, nous jugeons que celles citées ci-dessus soulèvent des aspects importants qui doivent être pris en considération. Toutefois, la question de la limite d'âge soulève également un enjeu important. Traditionnellement, on a situé la jeunesse entre 12 et 18 ans, mais en raison des changements sociaux, la jeunesse s'allonge désormais au-delà de cette limite d'âge (Cousineau, 2007). Il nous semble pertinent d'inclure les jeunes âgés de

plus de 18 ans, mais qui vivent toujours au domicile de leur parent et qui, donc, se trouvent toujours dans une certaine relation de dépendance parent-enfant, pour pouvoir témoigner de la complexité de la réalité des jeunes aidants. De surcroît, en faisant référence aux difficultés en lien avec notre stratégie de recrutement, c'est-à-dire la difficulté de rejoindre des adolescents, nous avons établi la limite d'âge à 23 ans pour nous permettre d'élargir les possibilités par rapport à notre cueillette de données. Soulignons également que la durée de l'expérience comme aidant n'a pas été retenue dans notre définition. Malgré cela, l'ensemble des jeunes que nous avons rencontrés assumait le rôle d'aidant depuis plusieurs années. De ce fait, lorsque nous parlons des jeunes aidants, nous faisons référence à : une personne de moins de 23 ans qui assume des tâches de soins significatives auprès d'un parent ou d'un autre membre de la famille ayant une maladie chronique physique ou mentale, une déficience ou une dépendance, sur une base régulière. Ces tâches concernent les soins personnels, les tâches domestiques ou le soutien auprès de l'aidant principal. Les responsabilités, qui sont normalement assumées par un adulte, ne correspondent pas à son âge et à son stade de développement et, en conséquence, ce jeune a des besoins spécifiques en raison des restrictions qu'il vit au plan développemental. Cela fait référence aux conséquences pour sa santé physique et mentale, ainsi qu'aux conséquences scolaires, familiales et sociales.

1.1.5 Les conséquences du rôle d'aidant sur les adolescents

Comme il est démontré dans la définition, les jeunes aidants assument les mêmes responsabilités que des adultes aidants, mais ils sont plus vulnérables en raison de leur âge et de leurs besoins en lien avec leur développement psycho-social (Moore et McArthur, 2007). Il y a des impacts physiques quand l'enfant participe à des soins physiques lourds, et en considérant que les jeunes n'ont souvent pas la force nécessaire et qu'ils ne reçoivent pas un enseignement par rapport à ces tâches, le risque d'épuisement est alors très présent (Nigel et coll., 2003). Leur rôle interfère également avec le processus de socialisation et ils vivent un sentiment d'exclusion sociale (Charles, Stainton et Marshall, 2009; Moore et McArthur, 2007; Hunt et coll., 2005; Banks et coll., 2002; Underdown, 2002). Dans plusieurs cas, la performance scolaire diminue, car les jeunes manquent des journées d'école ou ils n'ont pas assez de temps pour faire leurs devoirs, ce qui peut entraîner des difficultés scolaires et ainsi

les désavantager pour un emploi futur et pour leurs conditions socio-économiques à l'âge adulte (Nigel et coll., 2003; Banks et coll., 2002). Par rapport à leur développement émotionnel, beaucoup de jeunes aidants naturels ressentent de la colère, de la tristesse, de l'anxiété, du stress, de la frustration et une certaine culpabilité (Moore et McArthur, 2007; Hunt et coll., 2005; Nigel et coll., 2003; Banks et coll., 2002). Tous les adolescents font certainement face à des inquiétudes et à certaines difficultés en considérant que l'adolescence représente une étape particulière dans la vie des jeunes en général. Par contre, Cree (2003) souligne que les jeunes aidants sont souvent confrontés à des défis supplémentaires en lien avec leur rôle. Dans son étude, il décrit que presque tous les jeunes aidants s'inquiètent continuellement pour la personne dont ils prennent soin ainsi que pour leur propre santé, et plus que la moitié est inquiète par rapport à l'avenir, soit à propos de qui prendra soin de leur parent lorsqu'ils quitteront le domicile. En outre, des difficultés de sommeil ont été fréquemment rencontrées, et Cree (2003) souligne que 36% des jeunes aidants ont déjà eu des idées suicidaires. Il est certainement difficile de différencier les expériences des adolescents en général de celles des aidants, mais le rôle d'aidant peut représenter un facteur de risque pour le développement psycho-social de ces jeunes. Shifren et Kachorek (2003) se sont intéressés aux impacts du rôle d'aidant à l'adolescence sur la santé mentale des jeunes lorsqu'ils sont devenus adultes, et ils soulèvent que « *early caregiving is not associated with poor mental health in adulthood for many caregivers. However, some individuals do appear at risk of depression in adulthood* » (Shifren et Kachorek, 2003 : 338). En ce sens, l'âge des jeunes aidants ne semble pas avoir une influence sur le possible développement d'un problème de santé mentale, mais il semble que c'est surtout la durée de l'expérience comme aidant qui soit en lien avec le développement de problèmes de santé mentale à l'âge adulte. Donc, même si la majorité des jeunes vont bien à l'âge adulte, il y en a cependant un pourcentage important qui reste à risque de développer des problèmes de santé mentale à l'âge adulte, surtout lorsque le jeune a adopté le rôle d'aidant durant de nombreuses années.

Il faut toutefois souligner également qu'il y a des aspects positifs concernant le rôle d'aidant naturel. Les jeunes développent plus de maturité et d'autonomie, ils apprennent tôt à être empathique et à assumer des responsabilités, ils développent des relations harmonieuses, souvent avec le parent malade, et enfin ils développent rapidement des stratégies d'adaptation

par rapport à des situations différentes ainsi qu'un sentiment de valorisation (Charles, Stainton et Marshall, 2009; Moore et McArthur, 2007; Nigel et coll., 2003; Banks et coll., 2002). Aussi, plusieurs enfants rapportent que le fait d'aider leur parent diminue les inquiétudes qu'ils ont pour lui. En ce sens, leur rôle d'aidant peut les soutenir émotionnellement (Aldridge, 2008).

Par contre, leurs besoins ne sont pas assez visibles pour être reconnus et pour que des interventions adéquates se développent (Nigel et coll., 2003). Habituellement, les différents services s'adressent seulement à la personne malade en ce qui concerne sa condition. Les intervenants qui procurent ces services ignorent les enfants (Moore et McArthur, 2007; Nigel et coll., 2003; Banks et coll., 2002) et n'ont pas le réflexe de poser des questions sur eux, car ces jeunes ne font pas partie des populations cibles. Comme leur réalité n'est pas reconnue à l'école, les jeunes aidants naturels ne reçoivent pas d'aide appropriée pour leurs difficultés scolaires. Certains professeurs les considèrent comme des enfants problématiques, mais sans prendre en considération leur réalité comme aidant. Même lorsque l'école est consciente de leur réalité, il n'y a souvent pas de soutien qui s'installe (Nigel et coll., 2003; Banks et coll., 2002). « *Young carers felt that their confidences to teachers were often considered "stories" or "excuses"* » (Eley, 2004 : 68). Dans ce même sens, lorsque leur réalité est reconnue, leur expérience est problématisée : les jeunes sont vus comme des victimes, comme des enfants exploités, et on blâme les parents (Moore et McArthur, 2007).

Chapitre 2 : Problématique de recherche

2.1 Quelle est la réalité des jeunes aidants?

2.1.1 Ce que nous apprenons des recherches internationales

Même s'il s'agit encore d'une réalité cachée, il y a un intérêt grandissant par rapport aux jeunes aidants dans le monde (O'Dell et coll., 2010) en regard de la nécessité d'un développement des politiques sociales et des services adaptés pour ces jeunes et pour leur famille. Par contre, il y a des variations considérables parmi de différents pays par rapport aux façons dont ce phénomène est traité par la recherche et dont les services et les politiques sociales y répondent.

Becker (2007) retrace ainsi la situation dans plusieurs pays en ce qui concerne des jeunes aidants ainsi que la réponse développée par les politiques. Depuis les années 1980, on s'intéresse à cette question au Royaume-Uni, où trois millions d'enfants vivent avec un parent malade, et entre 51 000 et 175 000 de ces jeunes sont considérés comme de jeunes aidants naturels (O'Dell et coll., 2010; Becker, 2007; Nigel et coll., 2003; Banks et coll., 2002). Tel que décrit auparavant, la difficulté pour établir un nombre exact de jeunes qui sont des aidants vient du fait que leur réalité reste dans la plupart de cas cachée. En outre, il n'existe pas de consensus par rapport à la définition des jeunes aidants, ce qui fait en sorte que la prévalence peut varier selon la définition privilégiée (O'Dell et coll., 2010; Banks et coll., 2002). Becker (2007) soulève le fait que le Royaume-Uni possède des connaissances et des pratiques avancées par rapport aux jeunes aidants. Il y a une reconnaissance de leur réalité et des guides gouvernementaux qui ont été développées (Department of Health, 2008), et les jeunes détiennent des droits légaux spécifiques (en tant qu'aidant et enfant). De plus, on y trouve une multitude de services pour les jeunes. Des centaines de *Young Carers Projects* aident les jeunes à développer un sentiment d'appartenance. En ce sens, ces projets offrent un lieu d'écoute et les jeunes se sentent valorisés (Nigel et coll., 2003). Ils leur offrent du soutien, des activités pour une meilleure socialisation et du répit dans leur tâche comme aidant. Selon les auteurs consultés, tous ces projets sont très importants pour les jeunes, qui y participent avec beaucoup de plaisir, car cela correspond à leur besoin de parler de leur situation à quelqu'un en dehors de la famille (Moore et McArthur, 2007; Banks et coll., 2002). En outre, avoir la possibilité de créer des amitiés avec des jeunes qui vivent des situations semblables les aide à

se sentir compris et acceptés sans avoir peur de faire face à des préjugés (Richardson, Jinks, Roberts, 2009).

En Australie, la question des jeunes aidants a commencé à émerger dans les années 1990. En 2003, on estimait la prévalence à environ 169 900. Becker (2007) estime que l'Australie a des connaissances et des pratiques intermédiaires. Même si la réalité est de plus en plus reconnue, il n'y a que peu de services pour les jeunes et pratiquement aucun lien avec des politiques sociales.

Les États-Unis se concentrent davantage sur la question des adultes qui sont des aidants naturels. Les enfants et les adolescents ne sont pas l'objet de beaucoup d'études. Le premier rapport concernant la réalité des jeunes aidants naturels n'a été produit qu'en 2005. On y estime la prévalence entre 1,3 et 1,4 million de jeunes aidants âgés entre 8 et 18 ans (Hunt et coll., 2005). L'écart entre les États-Unis et le Royaume-Uni s'établit à environ 10 ans en ce qui a trait à la recherche sur les jeunes aidants (Becker, 2007). Ce stade préliminaire des États-Unis fait référence à seulement quelques recherches dans ce domaine ainsi qu'à l'absence d'une bonne connaissance et de services. Cela démontre que la question des jeunes aidants n'est pas encore une priorité pour des politiques sociales et pour le fonctionnement du système de la santé et des services sociaux.

2.1.2 Quelle est la situation au Canada?

En 2004, 3,6 millions de personnes vivaient avec une maladie chronique ou une déficience au Canada (Baago, 2005), et même si nous ne connaissons pas le nombre des jeunes aidants, il y a probablement une augmentation des jeunes vivant avec un proche atteint d'une maladie physique/mentale et qui adoptent le rôle d'aidant au sein de la famille. En considérant que la réalité des jeunes aidants n'est pas bien connue au Canada, il n'y pas un intérêt public autour de cette question, contrairement au Royaume-Uni, où il y a une reconnaissance et un soutien à travers les dimensions socio-politiques. Baago (2005), qui s'intéresse à la question des jeunes aidants au Canada, postule que ce phénomène, en faisant référence à Post (1986), se trouve au début de ce qui est connu sous le terme du « *public issue life cycle* », qui décrit un processus évolutif pour qu'un phénomène social réussisse à attirer l'attention. Il y a donc des phases par lesquelles il faut passer pour conscientiser la sphère publique. Premièrement, il faut augmenter

la conscience, l'attention et la sensibilité en lien avec le phénomène. Baago (2005) soulève qu'au Canada, cette phase a débuté en 2003 avec les services communautaires de la région de Niagara en Ontario, lesquels ont pris l'initiative de créer les *Young Carers Initiative Niagara (YCIN)* en collaboration avec la société d'Alzheimer dans la région de Niagara, laquelle a identifié 74 jeunes vivant avec un parent ou un grand-parent atteint de la maladie d'Alzheimer. Par les services de la société d'Alzheimer, les intervenants ont pris conscience que de plus en plus de jeunes dans ces familles adoptent le rôle d'aidant et font face à des difficultés psychosociales. Le *YCIN* est le premier groupe au Canada qui considère les jeunes aidants comme un groupe particulier ayant des besoins spécifiques pour lesquels les politiques sociales devraient trouver des réponses adéquates. Leur point de vue est que les jeunes qui sont des aidants ont des besoins, lesquels ne sont pas pris en considération par le système de la santé et des services sociaux actuel, et que des services sont seulement mis en place lorsque les jeunes deviennent « problématiques », c'est-à-dire lorsqu'ils sont connus pour des comportements antisociaux ou pour le décrochage scolaire (Baago, 2005).

La deuxième phase du *public issue life cycle* postule que les services sociaux, les médias ainsi que le gouvernement doivent commencer à reconnaître le phénomène, et que celui-ci doit devenir une affaire politique importante en ce qui concerne la santé publique. Cette phase inclut l'augmentation des recherches par rapport au phénomène et la sensibilisation de la population. En considérant que les jeunes aidants représentent encore une population cachée au Canada, cette deuxième phase n'a pas encore été atteinte (*ibid.*). La troisième phase du « *public issue life cycle* » est atteinte lorsque certaines politiques publiques ou autres actions formelles sont développées pour répondre à cette réalité, comme c'est le cas au Royaume-Uni avec la reconnaissance des jeunes aidants dans le *Carers Recognition and Services Act* de 1995 (Aldridge, 2010).

2.1.3 La construction sociale de l'enfance et de l'adolescence

En considérant que la construction sociale dans les pays occidentaux de l'enfance et de l'adolescence va à l'encontre de la réalité des jeunes aidants naturels, nous avons de la difficulté à nous imaginer cette réalité. Nous considérons la période de l'enfance et de l'adolescence comme une période pendant laquelle les jeunes ont besoin de protection de la

part des parents, des institutions et de l'État. Les situations où on demande implicitement aux jeunes d'être des aidants représentent donc une réalité contraire à nos valeurs. Les différentes constructions sociales de l'enfance et de l'adolescence influencent ainsi la façon dont le rôle des jeunes aidants est considéré (O'Dell et coll., 2010). D'un point de vue occidental, qui prône l'individualité et l'indépendance dans le développement des jeunes, la réalité des jeunes aidants peut être considérée en allant à l'encontre de ce développement de l'indépendance, car le processus d'autonomisation de ces jeunes est compromis (*ibid.*). De plus, dans les pays occidentaux, l'acquisition des compétences sociales doit suivre le développement des enfants (selon les âges). Les jeunes aidants transgressent alors le développement normatif, dans le sens où il faut prendre soin des enfants et où ceux-ci ne devraient pas prendre soin de leurs parents (*ibid.*). Nous faisons référence à une enfance universelle dans laquelle l'enfant est protégé par sa famille. Adopter un rôle d'aidant très tôt provoque ainsi un degré prématuré de responsabilité et de maturité chez l'enfant, et les rôles dans la famille sont renversés lorsque l'enfant prend soin d'un parent malade. Nous nous trouvons ainsi dans une vision de la parentification selon laquelle le parent est dépendant de l'enfant et l'enfant, forcé de prendre soin de son parent. Broszormengyi-Nagy et Spark (1973) définissent la parentification comme un processus dans lequel le parent s'attend à ce que l'enfant prenne un rôle parental dans le système familial, une attente qui va influencer la dynamique relationnelle (dans Earley et Cushway, 2002). Selon cette construction, la vision par rapport aux parents est négative. Ils sont considérés comme passifs et responsables des problèmes de leur enfant (O'Dell et coll., 2010; Prilleltensky, 2004), mais cette vision ne témoigne pas de la véritable relation entre les parents et l'enfant.

Dans leur recherche, O'Dell et coll. (2010) soulèvent que le phénomène d'une enfance normative en lien avec le rôle d'aidant semble effectivement aller à l'encontre d'une vie normale dans notre société. Le rôle d'aidant s'applique selon la construction normative uniquement aux adultes, ce qui fait que la vie des jeunes aidants n'est pas considérée comme normale. Certains parlent même d'une perte de l'enfance. On blâme les parents en les tenant responsables de la situation familiale. Les jeunes qui ne sont pas des aidants parlent de leurs pairs aidants naturels comme de victimes de circonstances tragiques. L'utilisation d'un modèle normatif en ce qui concerne l'enfance et l'adolescence crée donc une vision pathologique de la

réalité des jeunes aidants. Si nous parlons des effets négatifs, il faut alors garder en tête qu'on se réfère à une norme standardisée de l'enfance (O'Dell et coll., 2010). Il est essentiel de développer des stratégies qui aident les jeunes à trouver un équilibre entre leur réalité comme aidant et celle comme jeune en développement. Pour y parvenir, il faut prendre en considération la globalité et la complexité de la famille, les opportunités et les contraintes sociales ainsi qu'une meilleure reconnaissance des capacités que ces jeunes développent dans leur rôle (*ibid.*). Il faut ainsi repenser l'enfance et l'adolescence, car « *the spaces and times of childhood are proposed as, ideally, protected from politics. Children are to be protected, in an a-political arena of thought and practice. Just as women have been assigned to the private and the domestic, so we are taught to think of children as growing up there too, in a happy domain which enables them to develop, unmolested by the stresses of public life* » (Mayall, 2000 : 246). Par contre, il faut percevoir les enfants et les adolescents comme des groupes sociaux auxquels il faut donner une voix pour être entendus et pris en considération dans la compréhension de l'ordre social.

Contrairement à un courant psychologique, Winton (2003) adopte une perspective sociologique pour étudier le contexte dans lequel les jeunes deviennent des aidants. Le rôle des jeunes comme étant des aidants n'est pas une pathologie, ni une déviance du système familial, mais plutôt « [...] des rôles normatifs des enfants vivant dans une société post-industrielle » (Winton, 2003 : 186). Il faut alors apporter des changements dans notre société pour soutenir ces jeunes, ce qui inclut l'augmentation de la reconnaissance sociale pour qu'ils puissent se sentir appréciés.

Dans des sociétés préindustrielles, les enfants ont été valorisés pour leur contribution dans le domaine du travail, une contribution qui a été importante pour les adultes. Puis, avec l'industrialisation de la société, les enfants des classes défavorisées ont été considérés comme un soutien important pour la survie de la famille, et tous les membres de la famille ont participé pour assurer le développement de l'unité familiale. Au début du 20^e siècle, la définition des enfants et des adolescents a commencé à changer. L'augmentation de la criminalité juvénile et l'éclatement des familles faisaient en sorte que la famille n'était plus considérée comme une institution sociale qui peut en elle-même assurer la socialisation réussie des enfants. En ce sens, les enfants avaient besoin de protection à l'intérieur et à l'extérieur de

la famille afin d'assurer leur bon développement. L'État, les écoles et divers services commençaient ainsi à s'intéresser davantage aux enfants. Des réformes sociales pour protéger les enfants contre des facteurs sociaux externes, mais aussi contre des influences négatives à l'intérieur de la famille ont donc été développées. La définition des enfants comme des êtres vulnérables ayant besoin de protection est de nos jours partagée par l'ensemble de la société et dans ce sens, les enfants sont devenus une responsabilité collective (*ibid.*).

Par contre, les changements sociaux actuels qui obligent de plus en plus les deux parents à intégrer le marché du travail a certainement des effets sur le développement des enfants. Winton (2003) parle d'un vacuum dans les familles, et ce vacuum est rempli par les enfants, c'est-à-dire que de plus en plus d'enfants sont amenés à effectuer des tâches et à remplir des responsabilités qui étaient normalement assumées par les parents. Il est alors possible de dire que la contribution des enfants à la vie familiale est toujours présente. Par contre, il ne s'agit plus d'une contribution par le travail, soit d'un soutien économique important tel que dans les sociétés préindustrielles, mais d'une contribution par la prise en charge des frères et sœurs plus jeunes, d'une responsabilisation en ce qui concerne les tâches de la vie quotidienne et, dans certains cas, de la prise en charge et des soins pour un parent malade. La contribution des enfants au sein des familles a donc changé de visage, alors que la définition des enfants, qui ont besoin de protection de la part des institutions, n'a pas changé pour autant. En conséquence, il faut prendre en considération les structures sociales dans lesquelles les familles vivent afin de mieux comprendre les effets du rôle d'aidant sur les jeunes.

Les sociétés actuelles ont tendance à blâmer les personnes qui vivent dans des conditions précaires au lieu de les considérer comme les victimes des structures sociales qui les oppressent. Dans ce même sens, il ne faudrait pas blâmer les parents atteints d'une maladie chronique qui ont besoin de l'aide de leurs enfants. Il faut plutôt porter notre attention sur les structures sociales qui obligent ces parents à accepter de l'aide de leurs enfants (Winton, 2003). En même temps, les jeunes ne doivent pas être blâmés pour ce qui concerne les effets de leur rôle sur leur vie. Lorsque les jeunes doivent cacher leur réalité par peur de la réaction d'autrui ou pour éviter de susciter l'incompréhension de leur contribution, ces aspects, qui influencent la façon dont les jeunes vivent leur rôle comme aidants, sont plus néfastes pour leur développement que le fait d'être aidant en soi (*ibid.*).

2.1.4 Une perspective médicale et sociale des jeunes aidants

Collin et Suissa (2007) soulèvent le fait que depuis les années 1950, nous assistons à un processus de médicalisation de notre vie sociale et à une pathologisation de notre existence. La médecine s'est ainsi développée pour gérer le danger social et des risques pathologiques. Cette médicalisation peut ainsi être considérée comme un contrôle social des comportements indiscernables (Collin et Suissa, 2007), et c'est surtout la psychiatrie qui participe, au nom de la santé publique, à la définition d'une norme de comportement. Il faut ainsi des alternatives au modèle médical, c'est-à-dire augmenter la prise de pouvoir des personnes, des familles et des réseaux, ainsi que surmonter les contraintes institutionnelles et organisationnelles. En outre, c'est dans les définitions même des difficultés que « [...] se fonde la différenciation entre le normal et le pathologique et que prend ancrage le processus de médicalisation » (Collin et Suissa, 2007 : 31). Cette transformation des enjeux sociaux dans le champ médical influence également la réalité des jeunes aidants naturels en faisant référence à la vision de la parentification qui domine en Amérique du Nord.

La perspective médicale par rapport aux jeunes aidants soulève davantage les effets négatifs, comme des problèmes pour la santé physique et mentale ainsi que des crises familiales (Aldridge et Becker, 1999). La maladie est ainsi mise en lien avec les capacités parentales, impliquant qu'elle empêche les parents d'être de bons parents. Donc, dans cette conceptualisation médicale de la problématique, on parle d'une pathologie individuelle, c'est-à-dire que la maladie est confondue avec les compétences parentales ayant un lien direct et négatif pour tous les autres membres de la famille. Selon cette perspective, la solution doit également provenir du champ médical, c'est-à-dire des interventions thérapeutiques pour aider la famille, mais surtout les jeunes aidants naturels, à mieux s'adapter à cette réalité (*ibid.*). À l'opposé de la perspective médicale, il y a la perspective sociale, qui vise à reconstruire le concept de la maladie/déficience. Cette perspective remet en question l'efficacité des politiques en matière de santé, car ce sont les inégalités qui créent la déficience, et non la maladie en soi (Aldridge et Becker, 1999). Il faut que les parents ayant une maladie ou une déficience aient le choix et qu'ils aient accès à des ressources, car en l'absence de ces conditions, on crée la discrimination et l'exclusion de la famille et des jeunes aidants. Il faut considérer les incapacités physiques des parents comme des conséquences des structures

sociales, lesquelles restreignent la vie des parents et promeuvent l'adoption par les jeunes du rôle d'aidant. Il y a ainsi une remise en question de la définition selon laquelle le rôle des jeunes aidants serait une conséquence de la maladie du parent, car si on répondait mieux aux besoins de la famille dans sa complexité, le rôle d'aidant se vivrait autrement par les jeunes (*ibid.*).

En Europe, on parle des *young caregivers* ou *young carers* en reconnaissant leurs besoins de soutien pour s'adapter à leurs responsabilités. De plus, on vise une meilleure coordination des services pour soutenir la famille, notamment le parent atteint de la maladie. Par contre, la vision dominante en Amérique du Nord soulève une étiquette très négative. On parle davantage d'une parentification, ce qui a pour conséquence qu'au lieu de soutenir les jeunes et leur famille, « [...] *we pathologize their situation and remove them from their home or put them in therapy* » (Charles, Stainton et Marshall, 2009 : 39).

2.2 La relation entre les aidants et l'aide formelle

La littérature concernant les adultes qui sont des aidants naturels nous renseigne sur des multiples aspects de ce phénomène tel que les portraits de ces aidants, des différents parcours, les risques qui y sont associés concernant leur vie familiale et professionnelle, des stratégies mises en place, etc. Or, l'objectif de notre projet de recherche ne consiste pas à comparer la réalité des adultes qui sont des aidants naturels avec celle des adolescents, et c'est pour cette raison que nous n'abordons pas systématiquement les connaissances qui résultent de nombreuses recherches par rapport aux adultes qui sont des aidants naturels. Toutefois, il nous semble pertinent d'aborder l'enjeu de la relation entre les adultes qui adoptent un rôle d'aidant et l'aide formelle afin de pouvoir faire ressortir la nécessité qu'une attention soit portée à la manière dont la réalité est perçue par les aidants ainsi que les intervenants impliqués auprès des familles. Ceci nous permet par la suite d'approfondir notre réflexion par rapport à notre sujet de recherche pour ensuite arriver à poser notre question de recherche et les objectifs qui y sont rattachés.

2.2.1 Les aidants naturels et le contexte de soins

Dans le contexte québécois actuel qui met l'accent sur les soins ambulatoires et la diminution de la durée de l'hospitalisation des personnes atteintes d'une maladie chronique, de plus en plus de soins médicaux traditionnellement donnés dans des hôpitaux doivent maintenant être assumés par les personnes atteintes elles-mêmes et par leur famille. Ce transfert de soins dans la vie familiale s'accompagne par contre rarement d'un soutien ou d'un suivi adéquat. Ce problème est certainement en lien avec des préoccupations économiques grandissantes par rapport au système de la santé au Québec (Guberman et coll., 2005; Ducharme et coll., 2004; Saint-Charles et Martin, 2001). Il s'agit d'une participation de la part de la famille qui n'est plus demandée, mais exigée « [...] au nom d'une nouvelle conscience sociosanitaire » (Saint-Charles et Martin, 2001 : 227). En conséquence, toute la famille est davantage impliquée dans la prise en charge à long terme de la personne dépendante. 70 à 80% des activités de soin sont assumées par la famille au Québec (Guberman, Maheu, 2001) et lorsque la personne reçoit de l'aide formelle par le secteur public, les services sont organisés autour de la personne dans le besoin.

Guberman et coll. (2005) démontrent comment ce transfert des soins médicaux spécialisés vers les familles est banalisé par le système de la santé. Il faut alors sensibiliser les professionnels de la santé et des services sociaux aux conséquences d'une telle banalisation, et souligner la nécessité d'établir des protocoles adéquats selon lesquels les soins à domicile seraient mieux planifiés en prenant en considération quels soins peuvent être assumés par la famille et sous quelles conditions. Nous tenons pour acquis que la famille est prête à prendre ces responsabilités, comme si les aidants avaient automatiquement des compétences nécessaires. Cette réalité est entre autres responsable de l'augmentation des conflits dans la famille, des complications par rapport au développement de la maladie chronique et d'une non-adhérence au traitement (Guberman et coll., 2005; Saint-Charles et Martin, 2001). Les membres de la famille deviennent ainsi des professionnels de la santé, mais le système ne prend pas en considération l'environnement familial, c'est-à-dire la personne qui effectuera ces tâches dans la vie quotidienne et les conditions de vie de la famille (conditions socio-économiques, autres responsabilités des proches, etc.) (Guberman et coll., 2005).

La santé des aidants naturels doit ainsi devenir une préoccupation pour la santé publique au Canada. Mais en raison de l'absence de services intégrés et adaptés à la situation des familles, les services sont souvent fragmentés (Ducharme et coll., 2004) et pour l'État, le partenariat avec les proches est essentiel dans l'organisation des services (Saint-Charles et Martin, 2001). Même s'il y a une reconnaissance du rôle de la famille dans les soins à domicile, ce rôle est considéré, selon la représentation des intervenants, comme naturel et allant de soi (Lavoie et coll., 2003). Pour les intervenants, les aidants naturels semblent être transformés en des professionnels ayant comme principales tâches d'offrir des soins de santé et de répondre aux besoins des intervenants (*ibid.*). Il est ainsi possible de soulever un paradoxe par rapport à une double logique d'action chez les intervenants à l'égard des aidants naturels. D'un côté, les intervenants cherchent à assurer de l'aide par les proches (avoir leur collaboration, leur enseigner certaines techniques). D'un autre côté, ils sont sensibles à leur surcharge de travail, et ils visent à les soutenir moralement et à les aider pour limiter leur engagement.

En prenant en considération les différentes relations qui peuvent s'établir entre le secteur public et les familles, est-il possible d'établir un véritable partenariat entre l'État et ces dernières? Ce partenariat, qui peut prendre des formes diversifiées, est influencé par les représentations et par les attentes que les familles et les services publics se font par rapport à la collaboration et, en conséquence, il y a un jeu d'interdéfinition qui oriente les diverses stratégies (Lavoie, Guberman, 2009). S'il y a un consensus en ce qui concerne la définition des enjeux entourant la prise en charge, un partenariat peut se développer. Cependant, lorsqu'il y a des conflits entre les acteurs concernés, la collaboration ne peut avoir lieu. Il est ainsi important de connaître les valeurs, les représentations et les attentes de chacun pour savoir si le partenariat « [...] est acquis, [ou s'il est] une possibilité ou une chimère » (Lavoie, Guberman, 2009 : 138).

Les proches demandent ainsi la reconnaissance de leur expertise, mais cette demande fait obstacle pour les professionnels, qui jugent que l'engagement de la famille est la norme ou même une obligation (Lavoie, Guberman, 2009). Dans le domaine des soins auprès des personnes dépendantes, « une véritable reconnaissance semble donc constituer un terreau

potentiellement fertile à un fonctionnement des rapports entre intervenants et proches » (Lavoie, Guberman, 2009 : 145).

2.2.2 Les jeunes aidants et l'aide formelle

Même si beaucoup de professionnels sont impliqués auprès de la famille, ils n'identifient pas nécessairement les jeunes comme étant des aidants en raison d'un manque de connaissance. Dans les cas où il y a une identification, des interventions s'inscrivent souvent dans une optique punitive. Par exemple, des procédures légales sont entamées parce que l'enfant est absent de l'école ou qu'il est considéré à risque dans sa famille, ce qui affecte la façon dont les jeunes se perçoivent. On traite ainsi les conséquences de leur rôle, mais ni la nature de leurs difficultés, ni leurs besoins ne sont pris en considération (Becker, 1995; Aldridge et Becker, 1993). Aussi, plusieurs professionnels conscients de la réalité des jeunes l'ignorent volontairement parce qu'ils ne se sentent pas outillés pour gérer la situation adéquatement (Banks et coll., 2002; Aldridge et Becker, 1993). Dans d'autres cas où les professionnels sont conscients de l'implication des jeunes dans la prise en charge du parent malade, ceux-ci ne sont pas inclus dans la discussion et dans la prise de décision car les professionnels les croient trop jeunes pour y être impliqués (Underdown, 2002). De plus, il y a un paradoxe dans la conception de la part du secteur formel, car alors que ces jeunes grandissent et acquièrent de l'expérience dans le rôle d'aidant, il y a la croyance qu'ils ont moins besoin d'aide. Par contre, l'âge considéré approprié afin de pouvoir prendre soin de son parent varie entre 12 et 16 ans selon les opinions des professionnels (Becker, 1995; Aldridge et Becker, 1993).

Par ailleurs, plusieurs jeunes font face à des réactions de pitié de la part des professionnels, ce qui augmente leur résistance à demander de l'aide. Ils préfèrent ainsi cacher leur situation devant autrui et rester seuls plutôt que de faire face à ces réactions (Tarapdar, 2007). La plupart des professionnels se concentrent ainsi sur les besoins du parent malade et ont de la difficulté à s'imaginer que les jeunes peuvent être des aidants, car ceux-ci transgressent les attentes normatives que la société a envers les jeunes (Smyth, Blaxland, Cass, 2011).

Comme leur réalité n'est pas reconnue à l'école, les jeunes aidants naturels ne reçoivent pas l'aide appropriée pour leurs difficultés scolaires. Certains professeurs les considèrent

comme des enfants problématiques, mais sans prendre en considération leur réalité comme aidant. Même lorsque l'école est au courant de leur réalité, il n'y a souvent pas de soutien qui s'installe (Nigel et coll., 2003; Banks et coll., 2002). En conséquence, quand leur réalité est reconnue, leur expérience est problématisée et ils sont vus comme des victimes, des enfants exploités, et on blâme les parents (Moore et McArthur, 2007). De fait, des interventions se font surtout quand il y a des séquelles observables (Nigel et coll., 2003).

Dans son étude auprès des jeunes aidants et des professionnels à travers l'Europe, Becker (1995) soulève que dans les pays comme la France, la Suède et l'Allemagne, la réaction des professionnels est semblable, et ils nient l'existence du problème. En France et en Allemagne, plusieurs professionnels ne voient pas la nécessité d'intervenir, sauf lorsqu'il y a des problèmes visibles chez les jeunes. En Allemagne, une certaine implication des jeunes est même valorisée, mais il est impossible pour les professionnels de mettre des limites à cette implication. Par contre, dans tous les pays, les professionnels souhaitent avoir plus d'informations sur la réalité des jeunes dans le but d'améliorer leurs interventions lorsque cela est nécessaire (Becker, 1995). Dans ce même sens, Gray, Robinson et Seddon (2008) soulèvent que les professionnels dans le domaine de la santé et des services sociaux considèrent comme une nécessité de sensibiliser les collectivités et d'améliorer la reconnaissance sociale de la réalité des jeunes aidants, mais que « *although it is important to ensure children's safety and well-being, child protection is an issue that could potentially discourage professionals and young carers from working together* » (p. 170).

La plupart des recherches se concentrent sur les effets de leur rôle comme aidant sur leur vie, et très peu soulèvent les besoins des jeunes de leur point de vue (Aldridge, 2010; Banks et coll., 2002). Dans son étude, Tarapdar (2007) soulève que les jeunes ne veulent pas abandonner leur rôle, mais ils demandent de l'aide spécifique pour mieux équilibrer leur vie entre le fait d'être aidant et celui d'être adolescent.

2.3 Conclusion préliminaire : formulation de la question de recherche

Salazar (2007) soulève l'importance de reconnaître que de nos jours, le *caregiving* devient une étape normale dans nos vies et que chacun peut être amené à adopter le rôle d'aidant à un moment dans sa vie. Devant cette réalité, nous sommes confrontés au manque d'informations

sur les jeunes aidants et au fait que nous connaissons encore mal les effets de ce rôle sur leur trajectoire personnelle. Il faut donc améliorer la compréhension de leurs expériences dans le domaine du service social dans le but d'adapter les services à leurs besoins spécifiques. De ce fait, il faut repenser l'enfance et l'adolescence afin de leur donner une voix et que les opinions des jeunes concernant leur vie soient prises en considération. « *[If] we understand children not just as individuals but as members of a social group, then we are forced to reflect on that group's rights to participate in constructing the social order, social policies and practices* » (Mayall, 2000 : 256).

L'étude canadienne de Charles, Stainton et Marshall (2012) soulève qu'il faut contrer la tendance à stigmatiser les jeunes et leur famille si l'on veut mieux répondre aux besoins des premiers. Cette stigmatisation existe, car il y a un manque de compréhension entre le concept de jeune aidant et le phénomène de parentification de l'enfant. Aussi, il faut souligner que même au Royaume-Uni, où la réalité des jeunes aidants est reconnue et où ils sont inclus dans des politiques en tant qu'enfants, mais aussi en tant qu'aidants, il existe une tension très présente, c'est-à-dire une tension entre la question de la prévention et du soutien, et la question de la protection. Dans ce sens, la dualité des rôles de ces jeunes pose certainement problème pour la reconnaissance ainsi que pour la pratique, car d'un côté, ce sont des adolescents qui ont besoin de protection contre tout obstacle pouvant compromettre leur développement et, de l'autre côté, ce sont des aidants qui ont certainement besoin de soutien dans leur rôle (Aldridge, 2008).

Par contre, devant ces enjeux, il ne faut pas en négliger un autre qui est présent lorsqu'on s'intéresse aux adolescents ayant adopté le rôle d'aidant. Charles, Stainton et Marshall (2012) écrivent que « le sentiment d'"invisibilité" est l'un des thèmes récurrents pour faire référence à cette période, [...] qu'on ne leur offrait que peu ou pas de soutien, même de la part des personnes au fait des circonstances. Il semble que cette "invisibilité" résulte d'une combinaison de facteurs liés à l'indifférence des autres à l'égard des circonstances touchant la famille [...] » (p.14). En conséquence, il est nécessaire de développer une dynamique relationnelle souple entre tous les acteurs concernés, c'est-à-dire les jeunes et leur famille, d'une part, et les professionnels qui les entourent, d'autre part. Cela renvoie à la nécessité de mieux comprendre le point de vue de toutes les personnes impliquées et de reconnaître

chacune afin que ses besoins soient respectés. Cette dynamique relationnelle souple représente, d'après nous, un enjeu important lorsqu'il s'agit des jeunes aidants, et c'est pourquoi nous devons mieux comprendre le point de vue de tous pour voir si une dynamique relationnelle souple est possible en ce qui concerne les jeunes aidants.

En nous basant sur les résultats des études recensées, nous avons formulé notre question de recherche de la façon suivante : compte tenu de la réalité des adolescents relativement à l'aide fournie à leur parent dépendant, comment cette réalité est-elle vécue par les adolescents, et comment est-elle perçue et interprétée par les intervenants des différents milieux qui les entourent? L'objectif principal de la recherche est ainsi de comprendre l'adéquation des visions des adolescents et des intervenants dans la problématique du soutien auprès des parents dépendants, car, comme mentionné préalablement, la façon dont nous percevons la dynamique de la famille oriente les stratégies d'action (Charles, Stainton, Marshall, 2012). Il est ainsi important de connaître les valeurs, les représentations et les attentes de chacun pour savoir si le partenariat « [...] est acquis, une possibilité ou une chimère » (Lavoie, Guberman, 2009 : 138). En outre, lorsque nous nous basons sur des exemples comme la France et l'Allemagne, la majorité des professionnels connaissent des enfants et adolescents qui assument des responsabilités dans la prise en charge d'un proche. Or, ne sachant pas quelle intervention privilégier, ils évitent l'engagement auprès de ces jeunes, même s'il y a nécessité d'agir, jusqu'à ce qu'il y ait des problèmes visibles. Dans ce sens, il nous semble qu'il est important de mieux comprendre le point de vue des divers acteurs concernés dans notre contexte québécois, c'est-à-dire les adolescents et les intervenants, lorsque nous visons une meilleure appréhension de la réalité et des besoins des jeunes aidants naturels, ainsi que des enjeux entourant cette réalité. Nous tenterons ainsi de répondre aux objectifs spécifiques suivants :

- Dégager les perspectives des adolescents, ainsi que celles des intervenants, par rapport aux raisons pour lesquelles les adolescents adoptent ce rôle dans leur famille;
- Soulever des points de convergence et de divergence entre la perspective des jeunes et celle des intervenants entourant le phénomène des jeunes aidants ;

- Dégager la signification de ces points de convergence et de divergence par rapport à notre compréhension de la réalité de adolescents qui sont des aidants auprès de leur parent

Chapitre 3 : Le cadre théorique

3.1 Théorie de la reconnaissance

Cette recherche s'appuie sur le cadre théorique de la reconnaissance, tel que proposé par Honneth. En effet, en nous appuyant sur la littérature disponible, on peut présumer que l'attention qu'on porte envers les jeunes aidants est un enjeu central de leur réalité. La majorité des recherches concernant les jeunes aidants parle d'une certaine invisibilité, mais sans approfondir comment cette invisibilité, ou manque d'attention, influence la manière dont les adolescents s'identifient à leur rôle d'aidant et les conséquences que cela représente pour eux. En conséquence, il est de notre avis qu'il faut mieux comprendre les enjeux de cette reconnaissance dont la plupart des recherches parlent, mais qui reste peu étudiés en lien avec les jeunes aidants pour répondre aux objectifs de notre recherche. Comme mentionné préalablement, notre porte d'entrée afin de pouvoir conceptualiser ces enjeux de la reconnaissance est la théorie de la reconnaissance du philosophe et sociologue allemand Axel Honneth. Lorsque nous parlons de la reconnaissance, il faut ainsi mieux comprendre quelle forme de reconnaissance est compromise lorsque nous regardons la réalité des jeunes aidants ainsi que les conséquences sur leurs vies comme étant aidant et adolescent.

Avec le développement de la philosophie politique des dernières années, la notion de la reconnaissance devient de plus en plus une notion centrale lorsqu'on fait référence à la justice sociale. Cette nouvelle idée vise à contrecarrer la discrimination et l'exclusion provoquées par le déni de reconnaissance. De ce fait, il est important d'élargir la notion de la justice, c'est-à-dire qu'il ne s'agit plus seulement de la question d'une meilleure redistribution de la richesse afin de garantir la justice sociale, mais d'une question de reconnaissance égale pour tous (Blanchard et Bourdeau, 2006; Lazzari et Caillé, 2004).

3.1.1 Le positionnement épistémologique de la théorie de la reconnaissance

Dans nos sociétés de plus en plus diversifiées, il faut porter une attention particulière aux conditions sociales qui empêchent l'autonomie des individus. Dans ce sens, Honneth s'inspire du philosophe allemand Georg W. F. Hegel, qui postule que la reconnaissance doit être considérée comme un phénomène social impliquant des relations concrètes entre les individus. Cela lui permet de faire un lien avec l'interactionnisme symbolique de G. Herbert Mead, qui

postule que notre relation à nous-mêmes n'existe pas dans un vacuum, mais qu'elle s'inscrit dans un processus intersubjectif (Honneth, 2007). L'interactionnisme symbolique de Mead décrit que le soi est formé à travers le temps en intériorisant la perspective de l'autrui généralisé (*ibid.*). La confirmation de l'autre est donc nécessaire pour que l'image de soi puisse se développer. Honneth (2004) utilise les mots de Mead lorsqu'il parle de l'autrui généralisé, et donc de l'image de l'alter ego intériorisé par des expériences sociales. Cette image intériorisée devient ainsi le point de référence dans la façon dont l'individu se perçoit dans sa vie sociale. Sur la base des idées de Hegel et de Mead, Honneth développe une hypothèse philosophique selon laquelle l'identité est inter-reliée avec la reconnaissance sociale, et la lutte pour la reconnaissance structure la façon dont les interactions sociales se réalisent et la vie en société est possible (*ibid.*).

3.1.2 Fondements de la théorie de la reconnaissance

Afin de développer les fondements de la théorie de la reconnaissance, Honneth reprend la théorie critique, qui postule qu'il faut porter une attention particulière aux structures sociales et à leurs influences sur les individus. Selon cette perspective, les problèmes sociaux trouvent leurs origines dans l'ordre social, et les individus qui en sont victimes éprouvent des difficultés, car ils sont enfermés dans ces structures oppressives (Payne, 2005). Honneth se base également sur le paradigme de la communication de Juergen Habermas, qui soulève des préoccupations par rapport à la morale et à des aspects intersubjectifs dans la communication, et ce, dans le but d'évaluer l'émancipation des individus (Webb, 2010). Habermas, dans son agir communicationnel, postule que pour pouvoir préserver la liberté et l'égalité des individus et pour qu'il y ait décision morale, il faut des conditions et des principes qui gouvernent la communication (Houston, 2009). La théorie de la reconnaissance d'Honneth critique par ailleurs Habermas en disant que ses critères détournent l'attention des situations spécifiques de la non-reconnaissance par rapport aux identités des individus, et que même une communication égalitaire ne parvient pas à affronter les injustices lorsque la valeur personnelle des individus n'est pas reconnue (Houston, 2009). Les conflits sociaux sont ainsi des forces pour amener un progrès normatif dans la société. Les changements structurels de la société se réalisent en conséquence par les luttes pour la reconnaissance (Honneth, 2004). Une

théorie critique de la société doit donc porter une attention particulière à la discrimination que les individus subissent, laquelle est représentée par le mépris social, qui atteint la valeur personnelle et l'identité des personnes (*ibid.*).

3.1.3 La conceptualisation du problème social : l'enjeu des jeunes aidants

Pour Honneth (2004), les pathologies sociales se trouvent dans des relations sociales qui empêchent les individus de se réaliser pleinement. Ces barrières provoquent chez eux la souffrance, les mettant dans des conditions d'injustice sociale. Le déni de reconnaissance signifie la non-existence. Comme la visibilité n'est qu'une forme d'identification (*Erkennen*), il faut une visibilité sociale, c'est-à-dire une reconnaissance sociale (*Anerkennen*), pour que la valeur personnelle soit reconnue, ce qui est nécessaire pour la formation de l'identité (Honneth, 2004). « L'individu ou un groupe peut subir des conséquences néfastes [...] quand l'environnement ou la société leur envoie une image limitée, dénigrante et méprisable d'eux-mêmes » (traduction libre, Schaeffter, 2009 : 4). La non-reconnaissance est donc une forme d'oppression, ce qui peut enfermer la personne qui en souffre dans une vie déformée. La souffrance sociale consiste ainsi en une fragilisation du rapport positif à soi, en une constitution d'un rapport négatif à soi par la dépréciation, ou encore en une destruction du rapport à soi, qui provoque la souffrance psychique (Blanchard et Bourdeau, 2006). Par contre, l'injustice à laquelle de nombreux individus font face ne produit pas automatiquement le sentiment d'injustice, mais davantage un sentiment d'insatisfaction ou de souffrance, car face à l'absence de l'appropriation d'autrui, les « [...] victimes d'injustices ne peuvent plus même percevoir la nature de ces injustices » (Blanchard et Bourdeau, 2006 : 30). C'est alors le silence qui règne sur la souffrance des gens qui alimente l'expérience d'injustice (Lazzeri et Caillé, 2004). Par rapport à notre objet de recherche, nous avons déjà soulevé que la réalité des jeunes aidants n'est pas assez visible (Nigel et coll., 2003; Charles, Stainton, Marshall, 2012). Toutefois, la littérature disponible n'approfondit pas comment ce manque de visibilité influence la réalité des jeunes aidants. Nous sommes d'avis que la conceptualisation de l'enjeu des jeunes aidants, en nous basant sur la théorie de la reconnaissance, nous aidera à mieux comprendre la manière dont les jeunes s'identifient à leur rôle ainsi que les conséquences qui peuvent en résulter.

Les problèmes sociaux peuvent être conceptualisés selon trois formes de mépris. La première consiste en toute forme de violence envers l'individu. Cette notion de violence inclut également le sentiment de devoir subir la volonté d'autrui sans pouvoir s'en défendre (Tabboni et coll., 2001). Quand l'intégrité physique et émotionnelle est compromise, les répercussions sont néfastes pour le développement de l'individu, c'est-à-dire qu'au lieu de s'affirmer avec confiance envers l'autre, l'individu risque de développer de la méfiance (Houston et Dolan, 2008). La deuxième forme de mépris est l'exclusion par rapport à certains droits. Comme l'individu n'a pas un accès égal à des droits, son image de soi risque de se détériorer. La dernière forme de mépris fait référence à la négation de la valeur sociale de l'individu. Cette dévalorisation et le manque de solidarité sociale entraînent une perte de l'estime de soi (Tabboni et coll., 2001), et la dépréciation risque de provoquer la perte de la dignité (Honneth, 2007) ou même de l'identité (Schaeffter, 2009). Chacune de ces formes de mépris empêche l'individu de développer un rapport positif à soi.

En lien avec les trois formes de mépris correspondent trois formes de reconnaissance qui se fondent dans des rapports intersubjectifs nécessaires pour assurer la formation d'une identité saine (Tabboni et coll., 2001). Il est nécessaire que l'éthique politique se tourne vers ces trois formes de la reconnaissance pour comprendre ce qu'est la justice sociale (Honneth, 2004). Il faut en conséquence améliorer les rapports sociaux pour qu'ils engendrent une participation de tous.

L'amour, qui se fonde dans des relations affectives primaires, produit la confiance en soi, car nous recevons un regard positif de l'autre. Nous sommes reconnus par l'autre et nous nous reconnaissons nous-mêmes dans cette relation affective, ce qui est la base pour développer une sécurité émotionnelle et permettre à l'individu d'éprouver et de manifester ses sentiments et ses besoins. Ce postulat est soutenu par les idées du psychanalyste britannique Donald D. Winnicott, qui développe l'idée que le défi pour l'enfant est son individualisation, laquelle est seulement possible lorsque l'enfant, dans la symbiose avec la mère, reçoit d'elle un regard positif et peut développer la confiance en soi nécessaire pour devenir un être indépendant (Honneth, 2007).

Le droit, l'élément cognitif de la formation de l'identité, représente la reconnaissance juridique nécessaire pour développer le respect de soi-même. Il s'agit de la reconnaissance du fait que nous avons des droits comme les autres. Dans ce traitement égal, l'individu peut se développer comme étant un citoyen à part entière, car il ressent la sécurité qu'il vaut juridiquement autant qu'autrui (*ibid.*). Il s'agit d'une appropriation sociale renforcée par les droits pour reconnaître le statut social de l'autre (Houston et Dolan, 2008). Cette reconnaissance juridique peut être qualifiée comme un méta-bien premier pour que les autres biens premiers, comme les droits civiques, politiques, économiques et sociaux, puissent être assurés. En outre, il est essentiel que ce méta-bien premier soit assuré pour que les individus puissent développer le désir de défendre leurs biens premiers (Lazzeri et Caillé, 2004).

La solidarité, l'élément affectif de l'identité, fait référence à l'appropriation intersubjective. La manière dont l'individu contribue à la vie sociale doit avoir une valeur dans les yeux d'autrui. Si la participation est reconnue et valorisée, cela permet de développer l'estime de soi, et donc d'avoir un sentiment de sa propre valeur (Honneth, 2007; Tabboni et coll., 2001).

Lorsque nous parlons de la reconnaissance en ce qui concerne les jeunes aidants, il faut en conséquence mieux comprendre quelle forme est compromise ainsi que les conséquences sur leur vie comme aidants et adolescents. Pour ce faire, notre analyse se basera sur la conceptualisation de la réalité des jeunes aidants en suivant les différentes formes de reconnaissance telles que décrites auparavant. Cela nous permettrait de mieux comprendre les effets de la reconnaissance par rapport à leur développement, car il faut prendre en considération que le processus de la formation de l'identité est un processus socio-moral. Premièrement, il faut porter attention à la socialisation morale des individus. L'identité individuelle se forme par l'intériorisation des standards normatifs de reconnaissance sociale. Dans son développement, l'individu apprend à se percevoir comme une partie intégrante de la vie sociale lorsque ses besoins et ses capacités sont reconnus positivement à travers des interactions sociales. Il faut également souligner que les réactions d'autrui sont socialement déterminées (Honneth, 2004; 2002). Les institutions sont entre autres responsables pour la production des identités, en tant que lieux de socialisation qui coordonnent les interactions sociales par leurs valeurs normatives. Ici, notre objectif de recherche, c'est-à-dire de

comprendre l'adéquation des visions des adolescents et des intervenants dans la problématique du soutien auprès des parents dépendants devient particulièrement important en prenant en considération que les institutions peuvent aussi rendre invisibles certaines catégories d'individus, ce qui signifie l'invisibilité sociale (Blanchard et Bourdeau, 2006).

Dans un deuxième temps, il faut mettre l'accent sur l'intégration morale de la société, c'est-à-dire que l'intégration des individus est seulement possible lorsque les processus d'intégration sont assurés par des formes de reconnaissance de la part de la société dans le but d'assurer que des relations sociales permettent cette reconnaissance réciproque. Honneth (2002) parle ainsi de la nécessité pour une institutionnalisation de la reconnaissance pour régler les formes de la reconnaissance réciproque par lesquelles les individus peuvent s'impliquer dans les interactions sociales dans divers contextes sociaux.

3.1.4 Les critiques envers la théorie de la reconnaissance

Des critiques à l'égard de la théorie de la reconnaissance sont nombreuses. Pour notre objet d'étude, il est nécessaire d'en être conscient pour mieux guider notre regard analytique. Dans ce sens, nous abordons une critique particulièrement importante en lien avec notre projet de recherche qui postule qu'Honneth contribue à la psychologisation du vécu des individus et que sa théorie est trop basée sur le microsocial, en négligeant le rôle de l'État (Garrett, 2010). Concernant les trois formes de la reconnaissance, il est possible d'établir une hiérarchie entre elles, mais cette classification diffère selon les auteurs. D'après le philosophe politique J. Rawls, la forme de la reconnaissance la plus importante est celle qui passe par les institutions politiques pour influencer par la suite les autres formes de la reconnaissance. Habermas parle en faveur de la constitution civique, qui forme le cadre pour le développement des deux autres formes de reconnaissance (Lazzeri et Caillé, 2004). La critique envers Honneth est ainsi qu'il met trop d'emphasis sur les relations primaires, qui sont considérées comme les plus importantes pour créer la reconnaissance dans les autres sphères, au détriment du contexte socio-culturel de l'individu (Garrett, 2010). Lorsque nous voulons mieux comprendre la réalité des jeunes aidants, il y a ainsi le danger de porter seulement une attention aux relations familiales au détriment d'autres sphères de la vie des adolescents. En conséquence, il est primordial de prendre en considération leurs relations dans d'autres

contextes tels que l'école, les services formels et la collectivité. Pour nous aider à guider notre analyse sur la base de la théorie de la reconnaissance et pour ne pas nous concentrer uniquement sur les relations primaires, des liens doivent être faits avec le rôle de la société, notamment de diverses institutions. En ce sens, Renault (2004) affirme qu'Honneth, avec sa théorie de la reconnaissance, tend à inclure la dimension sociale de l'individu en lien avec la société, c'est-à-dire qu'il ne vise pas seulement la reconnaissance entre deux personnes, mais qu'il porte également une attention particulière à l'ordre social. Les rapports de reconnaissance dans cet ordre social dépendent des principes normatifs qui structurent les relations sociales. Donc, lorsqu'on s'intéresse à la manière dont la réalité des jeunes aidants est vécue par ces derniers et comment elle est perçue par les intervenants, il faut mettre l'accent sur le fait que les institutions qui produisent les principes normatifs de l'ordre social produisent également des rapports de reconnaissance. « Les institutions ne produisent pas par elles-mêmes de la reconnaissance ou du déni de reconnaissance, mais elles constituent les conditions permettant soit de stabiliser les relations de reconnaissance entre individus, soit de perpétuer les obstacles à leur développement » (Renault, 2004 : 182). La responsabilité des institutions consiste par conséquent à créer des conditions qui facilitent la reconnaissance entre les individus dans le but de faire changer des représentations normatives, et d'ainsi permettre le progrès social. Renault (2004) soulève que les institutions doivent être comprises comme un ensemble de principes et de normes auxquels les individus sont confrontés et qui guident leurs actions. En ce sens, les principes normatifs sont à la base des règles d'interaction qui guident nos relations les uns avec les autres, ce qui fait ressortir la place du pouvoir des institutions dans la vie sociale. Dans ce même sens, Derber (1983) décrit qu'au sein des interactions sociales pouvant jouer un rôle important dans la production des inégalités et de l'exclusion, il faut mettre l'accent sur l'attention, un besoin fondamental des êtres humains que les individus cherchent à recevoir d'autrui, car « *without attention being exchange and distributed, there is no social life* » (Derber, 1983 : 3). Ainsi, l'attention est une ressource sociale importante qui affecte les interactions entre les gens, et la qualité de ces interactions dépend de l'attention. Dans des interactions coopératives, chacun reçoit l'attention dont il a besoin afin de répondre à ses besoins. Par contre, ceux qui ne reçoivent pas d'attention peuvent se sentir invisibles. Ces aspects doivent être pris en considération lorsque nous adoptons le cadre théorique de la reconnaissance en lien avec les jeunes aidants afin d'éviter de restreindre notre regard

analytique et pour approfondir notre compréhension de ce phénomène en portant une attention sur les divers contextes dans lesquels les jeunes évoluent.

3.1.5 Lien entre la théorie de la reconnaissance et la pratique du service social

En lien avec la critique à l'égard de la théorie de la reconnaissance, c'est-à-dire qu'Honneth mettrait trop d'emphasis sur les relations primaires, qui sont considérées comme les plus importantes pour créer la reconnaissance dans les autres sphères, et l'enjeu de la relation entre les jeunes aidants et les services formels, comme nous l'avons décrit dans les chapitres précédents, nous sommes d'avis qu'il est ainsi nécessaire d'établir un lien plus étroit entre la théorie de la reconnaissance et la pratique du service social pour nous aider à ne pas restreindre notre analyse en qui a trait aux relations primaires, mais également pour mieux répondre à notre question de recherche.

Lorsque les jeunes sont identifiés comme étant des aidants, les interventions ciblent davantage les conséquences du rôle d'aidant au détriment des besoins des jeunes résultant de la nature de leurs difficultés (Becker, 1995 ; Aldridge et Becker, 1993). De surcroît, les jeunes ne sont pas inclus dans la discussion et dans la prise de décision, car les professionnels les croient trop jeunes pour y être impliqués (Underdown, 2002). Il devient ainsi évident que la pratique du service social doit porter une attention particulière à la réalité des jeunes aidants. Houston et Dolan (2008) soulèvent qu'il est nécessaire de prendre en considération la manière dont la théorie de la reconnaissance peut contribuer à renforcer le soutien social dans le but de contribuer au développement d'un modèle pour une pratique réflexive en service social. À travers les différentes formes du soutien social (instrumental, émotionnel, informationnel et appartenance/soutien d'estime) qui sont prodiguées par les liens sociaux, la reconnaissance peut se réaliser.

Concernant la première forme de reconnaissance (amour), le soutien émotionnel est la base pour que les individus se tournent vers l'autrui quand ils ont besoin d'aide. Donc, dans l'intervention sociale, il faut mettre l'accent sur un soutien émotionnel afin de créer cette base qui permette aux individus en difficulté de développer la confiance en soi (Houston et Dolan, 2008). En ce sens, nous avons déjà décrit que plusieurs jeunes font face à des réactions de pitié de la part des professionnels, ce qui augmente leur résistance à demander de l'aide. Ils

préfèrent ainsi cacher leur situation devant autrui et rester seuls plutôt que de faire face à ces réactions (Tarapdar, 2007). Donc, en s'intéressant au vécu de la personne et en reconnaissant ses émotions, il s'agit alors d'une première forme de réalisation de la reconnaissance.

Mais non seulement le soutien émotionnel doit être prodigué dans l'intervention, car il y a également la nécessité, selon la deuxième forme de reconnaissance (droit) en lien avec la pratique du service social, qu'un soutien instrumental et informationnel doit être apporté par les services formels afin de pouvoir se sentir comme une personne à part entier. En outre, Houston et Dolan (2008) démontrent que les individus en difficulté valorisent le fait d'avoir le droit de participer dans la planification et dans l'offre des services, ce qui augmente leur respect de soi et leur procure de fait une source de satisfaction. Par conséquent, pour le service social, il est évident que la participation des individus doit être un des objectifs de toute intervention. Des exemples pour la réalisation de cet aspect nous proviennent du Royaume-Uni on trouve une multitude de services pour les jeunes. Des centaines de *Young Carers Projects* aident les jeunes à développer un sentiment d'appartenance ayant la possibilité de créer des liens, non seulement pour recevoir de l'aide, mais aussi pour apporter leur aide à d'autres jeunes qui vivent des situations semblables. Pour ce qui est la réalité des jeunes aidants dans notre contexte québécois où le phénomène est encore peu compris, il devient ainsi évident qu'il faut s'intéresser à la perception et à la pratique des intervenants qui entourent la famille pour mieux comprendre dans quelle mesure la réalisation de ces formes de reconnaissance sont possible et les effets sur la façon dont les jeunes s'identifient à leur rôle d'aidant.

Par rapport à la solidarité (3^e forme de reconnaissance), il faut rétablir les liens entre les systèmes (famille, école, travail, communauté, etc.) en promouvant l'appartenance/le soutien d'estime. La solidarité peut se développer seulement lorsque les relations sont durables. Des interventions communautaires peuvent ainsi renforcer les liens entre les gens pour renforcer cette solidarité. Pour Honneth, le sens communautaire est équivalent à l'estime de soi, car l'individu se sent reconnu dans sa valeur personnelle, et sa contribution est reconnue socialement, ce qui combat l'exclusion sociale (Houston et Dolan, 2008). Les auteurs décrivent ainsi comment la théorie d'Honneth, en lien avec le soutien social, nous aide à ne pas seulement offrir du soutien, mais aussi pour assurer une justice sociale. Par contre, comme

mentionné auparavant, il est encore difficile d'identifier les jeunes qui sont des aidants dans notre contexte québécois, et en conséquence, nous connaissons encore mal les effets de ce rôle sur leur trajectoire personnelle. C'est ainsi pour cette raison que nous partons de l'interrogation sur la façon dont cette réalité est vécue par les adolescents et dont elle est perçue et interprétée par les intervenants de différents milieux de pratique pour mieux comprendre la place du soutien social par rapport à ce phénomène.

L'importance du soutien social est également démontrée par Truchon (2009). Dans sa thèse, il étudie le rôle du soutien social dans le processus menant à l'hébergement des aînés en perte d'autonomie. Même si son objet de recherche, c'est-à-dire la transition vers un milieu de vie substitut pour les personnes âgées, s'éloigne de notre objet de recherche, ses résultats en ce qui concerne le soutien social sont intéressants en lien avec notre question. Truchon (2009) identifie deux modèles de soutien. Le modèle de soutien « valorisé » inclut que la personne peut compter sur des sources de soutien variées, se sentir proche des personnes significatives, se sentir aimée, avoir des liens de confiance, se sentir respectée, comprise et appuyée dans ses choix, bénéficier du soutien des professionnels afin de recevoir des services et des conseils, et se confier. « Ces échanges [avec une travailleuse sociale] furent également appréciés parce qu'ils aidaient à apaiser les craintes, à garder son calme, à diminuer le stress, à être en paix avec ce que l'on était en train de vivre » (Truchon, 2009 : 199). De plus, le soutien est valorisé lorsque les échanges sont désirés par l'un et l'autre, c'est-à-dire dans un esprit de réciprocité.

Par ailleurs, le modèle de soutien « peu valorisé » fait, entre autres, référence à la peur de déranger ses proches, à des rapports plutôt difficiles avec les intervenants ou à un sentiment d'être surprotégé. « Parfois, le soutien n'était pas valorisé en raison du rôle décisionnel ou de *leader* joué par les intervenants professionnels qui n'était pas tellement apprécié [...] » (Truchon, 2009 : 201). Dans ce même sens, Pakenham et coll. (2007) soulèvent que pour les jeunes aidants, le soutien social représente la ressource d'adaptation la plus importante. De ce fait, « *as expected, greater satisfaction with social support availability was related to higher life satisfaction and positive affect and lower distress* » (Pakenham et coll., 2007: 97).

Le modèle de soutien « valorisé » développé par Truchon (2009), qui semble faciliter le vécu dans une situation difficile, et l'importance du soutien social en ce qui concerne

l'adaptation des jeunes aidants, décrite par Pakenham et coll. (2007), soulèvent le fait que les aspects du modèle de soutien « valorisé » sont en lien avec les différentes formes de soutien du service social (soutien émotionnel, instrumental, informationnel et à l'estime), qui elles sont en lien avec les trois formes fondamentales de la reconnaissance (amour, droit et solidarité).

Sur la base de ces liens du soutien social ainsi que de la théorie de la reconnaissance, il est de notre avis que cette théorie représente un outil exploratoire intéressant pour guider notre regard analytique afin de répondre à notre question de recherche et à nos objectifs dans le but mieux comprendre quelle forme de reconnaissance est compromise lorsque nous regardons la réalité des jeunes aidants naturels, ainsi que les conséquences sur leur vie en tant qu'aidants et adolescents.

Chapitre 4 : Méthodologie, choix d'outils de cueillette de données et analyse

Cette recherche vise à mieux comprendre comment la réalité des adolescents relative à l'aide fournie à leur parent est vécue par eux, et comment elle est perçue et interprétée par les intervenants de différents milieux. Les chapitres précédents ont fait ressortir que les visions des différents acteurs doivent être prises en considération pour permettre une meilleure compréhension, et en conséquence, une meilleure reconnaissance de cette réalité. De ce fait, la recherche ne suit pas une logique explicative, mais davantage une logique compréhensive du sens du rôle des jeunes aidants ainsi que de la perception de divers intervenants par rapport à cette réalité. Elle s'inscrit alors dans une méthodologie qualitative afin de comprendre la subjectivité de chaque personne touchée par le phénomène. Pour ce faire, la recherche se base sur le courant constructiviste, qui met l'accent sur une méthode d'analyse davantage inductive en s'inspirant de la vie quotidienne et du sens des phénomènes qu'il essaie de systématiser. Le projet s'inscrit dans une recherche qualitative, car nous croyons que pour répondre à nos objectifs préalablement mentionnés, il faut donner une voix aux personnes concernées, c'est-à-dire aux jeunes pour qu'ils puissent parler de leurs expériences, mais aussi aux intervenants qui sont susceptibles de rencontrer des jeunes aidants.

4.1 Les autorisations éthiques

Avant de procéder au recrutement des participants pour la cueillette de données, nous avons entrepris les démarches pour obtenir les certificats d'éthique nécessaires. Dans un premier temps, nous avons fait la demande auprès du comité d'éthique de la recherche de la faculté des arts et des sciences (CÉRFAS) à l'Université de Montréal en septembre 2012. Après l'étude de notre formulaire de dépôt, la description du projet de recherche, les documents destinés aux participants (formulaires de consentement) ainsi que les outils de collecte de données (canevas d'entrevue), nous avons reçu le certificat d'éthique en novembre 2012 nous permettant de commencer notre recrutement. Toutefois, en considérant que nous avons également misé sur la collaboration avec quatre établissements affiliés au Centre de recherche interdisciplinaire en réadaptation (CRIR) du Montréal métropolitain, nous avons eu besoin d'un certificat d'éthique supplémentaire afin de pouvoir procéder au recrutement dans ces établissements. De ce fait, une demande au comité d'éthique de la recherche des établissements du CRIR a été

faite en février 2013. Après l'évaluation de notre projet de recherche et une présentation de celui-ci devant les membres du comité d'éthique en mars 2013, nous avons obtenu notre certificat d'éthique en avril 2013. Notons que nous avons ainsi dû travailler avec deux formulaires de consentement distincts. Lorsque les participants ont été recrutés avec l'aide des établissements affiliés au CRIR, nous avons utilisé le formulaire de consentement qui a été approuvé auparavant par leur comité d'éthique tandis que le formulaire de consentement approuvé par le CÉRFAAS a été utilisé lorsque les participants ont été recrutés avec l'aide d'autres établissements.

4.2 Populations à l'étude

En considérant que notre projet de recherche se trouve dans une structure close au sens de Pirès (1997), c'est-à-dire que nous sommes dans l'impossibilité d'étudier toute la population par rapport à notre sujet de recherche, il a fallu choisir soigneusement un échantillon opérationnel. En lien avec notre question de recherche, cela signifiait que nous avons dû raisonner avec deux sous-échantillons (les adolescents et les intervenants). En outre, en considérant que notre objectif principal vise à comprendre l'adéquation des visions des adolescents et des intervenants dans la problématique du soutien auprès des parents dépendants, notre premier sous-échantillon s'intéresse aux expériences de vie et, dans ce sens, nous avons besoin des adolescents afin d'« obtenir certains renseignements sur l'objet [...] de rendre compte de [leurs] sentiments et perceptions sur une expérience vécue [...] » (Pirès, 1997 : 62). De l'autre côté, notre deuxième sous-échantillon (les intervenants) vise à connaître les perceptions et les attitudes que des individus appartenant à différents milieux ont par rapport à un certain phénomène. Dans ce sens, les intervenants nous aident à mieux comprendre « [...] des constellations du système de valeurs sociétal » (Pirès, 1997 : 62).

4.3 Stratégies de recrutement

Au plan méthodologique, la recherche comportait au départ deux volets, c'est-à-dire la réalisation des entretiens semi-directifs avec 10 adolescents âgés entre 14 et 23 ans vivant avec un parent ayant une maladie physique ou mentale chronique ou une déficience, ainsi que deux *focus groups* avec des intervenants travaillant dans divers milieux avec un nombre de huit intervenants dans chaque groupe. Dans un premier temps, les entretiens avec les adolescents

ont été prévus pour réaliser, par la suite, les deux *focus groups* avec les intervenants. De nombreux milieux communautaires (25) travaillant auprès des adultes ayant une maladie chronique ont été contactés dans les grandes régions de Montréal et de Québec, ainsi que quatre établissements affiliés au Centre de recherche interdisciplinaire en réadaptation du Montréal métropolitain. Dans chacun des établissements qui ont accepté de nous soutenir dans le recrutement des participants, une personne-ressource, après avoir reçu une description du projet de recherche, a établi le contact initial avec des familles dans lesquelles un adolescent adopte le rôle d'aidant, ainsi qu'avec des intervenants pour leur expliquer le but et les objectifs de la recherche et la nature de leur participation. Les familles et les intervenants intéressés à participer à une entrevue ont été invités à nous contacter pour avoir davantage de renseignements concernant le projet de recherche. Lorsque les personnes concernées ont accepté, les différents établissements nous ont transmis leurs coordonnées afin que nous puissions établir le contact avec les participants. Au final, en raison des difficultés de recrutement d'adolescents, nous avons pu réaliser seulement quatre entrevues. Devant ces difficultés, sur lesquelles nous reviendrons plus loin, nous avons dû apporter des changements à notre méthodologie. De ce fait, au lieu de réaliser deux *focus groups* avec les intervenants, nous avons décidé de réaliser des entretiens individuels semi-directifs afin de pouvoir recueillir davantage de données pour répondre à notre question de recherche et à nos objectifs. Au total, sept entretiens avec des intervenants ont été réalisés.

4.4 Les adolescents comme premier sous-échantillon

La recherche qualitative qui a recours aux entrevues avec plusieurs personnes fait référence à un échantillonnage par cas-multiples (Pirès, 1997) et la diversification est ainsi un critère majeur. Par rapport aux adolescents, nous avons visé une diversification interne (intragroupe) dans le but de donner un portrait global « [...], mais seulement à l'intérieur d'un groupe restreint et homogène » (Pirès, 1997 : 65). Donc, même si nous parlons d'une homogénéité du groupe, il y a par la suite une diversification à l'intérieur par divers critères afin de recueillir des données en profondeur d'un groupe restreint pour arriver à une saturation théorique.

Comme nous ne pouvons pas étudier la réalité de tous les jeunes qui sont des aidants, nous avons choisi d'inclure les adolescents de 14 à 23 ans. Nous nous sommes basé sur cette tranche d'âge car nous croyons que c'est à partir de 14 ans que les adolescents ont davantage de maturité pour parler de leur situation comme jeune aidant et sont capables de se positionner par rapport à la signification de ce rôle. Cela fait certainement référence au développement de leurs capacités cognitives, car c'est à partir de l'âge de 12 ans environ que les jeunes sont capables d'un raisonnement abstrait et commencent à exercer la pensée formelle. Cela permet l'établissement de relations entre le réel et le possible, ainsi que le traitement de plusieurs aspects en même temps (Cloutier, Drapeau, 2008), deux conditions importantes pour qu'ils puissent mieux comprendre leur réalité comme étant aidant. Cela implique également une meilleure capacité à communiquer leur perspective. En outre, comme mentionné par rapport à notre définition des jeunes aidants, il nous paraissait important d'inclure les jeunes âgés de plus de 18 ans en faisant référence au fait que la jeunesse s'allonge désormais au-delà de 18 ans (Cousineau, 2007). Aussi, compte tenu de nos difficultés à rejoindre des adolescents pour participer à notre projet de recherche, la limite d'âge de 23 ans nous a également permis d'élargir l'échantillon pour notre cueillette de données. D'autres critères permettant de créer une diversification interne concernaient : le genre, c'est-à-dire que nous avons prévu avoir un équilibre entre des adolescentes et des adolescents et la structure familiale (familles biparentales et monoparentales, présence ou non d'une fratrie). Par contre, dès le début de la recherche, nous étions conscient que « planifier un échantillon, comme la recherche d'ailleurs, se fait en théorie. La recherche, elle, est toutefois vécue dans une réalité qui appose ses propres contraintes, souvent non prévues au départ » (Savoie-Zajc, 2007 : 109). Or, nous avons eu des difficultés à recruter des adolescents et de ce fait, nous n'avons pas été en mesure de diversifier notre échantillon comme prévu. Cet aspect représente certainement une limite de notre projet de recherche sur laquelle nous reviendrons plus loin.

Tel que mentionné plus tôt, 25 organismes ont été contactés dans les grandes régions de Montréal et Québec pour leur présenter notre projet de recherche. Toutefois, seulement six d'entre eux ont pu nous soutenir dans le recrutement des adolescents. Pour ce qui concerne les autres organismes, sept n'ont pas donné suite à notre demande après avoir reçu une description de notre projet de recherche, et pour les autres, un manque de connaissance par rapport aux

adolescents qui sont des aidants ou d'autres contraintes ont empêché la collaboration. Malheureusement, nous n'avons pas pu prendre connaissance du nombre de familles contactées par chacun de ces établissements. Au total, nous avons reçu les coordonnées de seulement deux familles qui ont accepté de participer au projet de recherche. Après un premier contact téléphonique, une des adolescentes a refusé de nous rencontrer en expliquant qu'elle ne se sentait pas à l'aise de participer à une entrevue pour parler de sa situation familiale.

Au-delà des organismes à but non lucratif, quatre établissements affiliés au Centre de recherche interdisciplinaire en réadaptation du Montréal métropolitain nous ont également soutenu dans le recrutement des adolescents en suivant la même stratégie, c'est-à-dire qu'une personne-ressource a contacté des familles dans lesquelles un adolescent adopte le rôle d'aidant pour créer un contact initial. Encore une fois, nous n'avons pas pu apprendre combien de familles ont été contactées au total. Nous avons reçu les coordonnées de trois familles, mais seulement deux d'entre elles ont confirmé leur participation. Pour ce qui concerne la troisième famille, nous avons eu un entretien téléphonique avec le père qui, après réflexion, expliquait que son fils ne serait pas en mesure de nous rencontrer en raison de diverses difficultés qu'il vit.

De ce fait, nous avons rencontré quatre adolescents pour la réalisation d'une entrevue individuelle. Le tableau suivant résume certaines de leurs caractéristiques.

Tableau 1 : Caractéristiques des adolescents

<i>Participant</i>	<i>Âge</i>	<i>Sexe</i>	<i>Origine</i>	<i>Parent malade</i>	<i>Type de maladie</i>	<i>Constellation familiale</i>	<i>Aidant depuis</i>	<i>Aidant principal</i>
AN1	19	♂	Québécoise	Mère	ACV : limitations physiques et cognitives	Biparentale ; Un frère de 15 ans	4 ans	Non, partage des responsabilités avec frère de 15 ans (AN2)
AN2	15	♂	Québécoise	Mère	ACV : limitations physiques et cognitives	Biparentale ; Un frère de 19 ans	4 ans	Non, partage des responsabilités avec frère de 19 ans (AN1)
AN3	19	♀	Sri-lankaise	Père	AVC : limitations physiques ; Barrière linguistique des deux parents	Biparentale ; Une sœur de 16 ans	2 ans	Non, partage des responsabilités avec sœur de 16 ans
AN4	15	♂	Québécoise	Père	Limitations physiques à la suite du virus Guillain Barré	Biparentale ; Une sœur de 13 ans	10 ans	Oui

Les participants étaient âgés entre 15 et 19 ans. Nous avons rencontré une adolescente et trois adolescents, tous vivant dans des familles biparentales intactes. Une des jeunes était d'origine sri-lankaise, et les autres d'origine québécoise. Dans chacun des cas, il y avait présence d'une fratrie et à part une situation, le rôle d'aidant était partagé avec un frère ou une sœur. Concernant une famille, les deux adolescents qui adoptent un rôle d'aidant ont participé à un entretien (AN1 et AN2). Pour ce qui concerne le parent aux prises avec des difficultés, il s'agissait de la mère dans la moitié des situations, et du père dans l'autre moitié. Les difficultés du parent ont été causées par des accidents cardio-vasculaires (AVC) dans trois cas, et par le virus Guillain Barré pour un parent. Ces difficultés concernaient, dans toutes les situations, des limitations physiques. Des difficultés cognitives s'ajoutaient dans deux cas, ce qui nécessite l'implication des adolescents. Pour l'adolescente issue d'une famille sri-lankaise, la barrière linguistique des deux parents représentait une raison supplémentaire pour qu'elle adopte le rôle d'aidant. Enfin, la période durant laquelle les jeunes ont assumé le rôle d'aidant au moment de notre entrevue se situait entre un an et demi et dix ans.

4.5 Les intervenants comme deuxième sous-échantillon

Pour ce qui est des intervenants, nous avons porté une attention particulière à chercher des milieux et des contextes différents dans le but de contraster notre cueillette de données. Concernant les intervenants, nous nous trouvons encore une fois dans la logique d'un échantillonnage par cas-multiples au sens de Pirès (1997). Par contre, contrairement aux adolescents, nous avons visé une diversification externe (intergroupe) afin de pouvoir contraster un certain nombre de cas variés dans le but de faire des comparaisons entre les points de vue de différents individus, et cela en nous basant sur une diversification dans la culture d'intervention, mais aussi sur des professions différentes. Afin d'arriver à cette diversification externe, nous avons choisi de réaliser des entrevues avec des intervenants de divers milieux. De ce fait, au sein des six organismes à but non lucratif qui nous ont soutenu dans le recrutement des adolescents, notre projet de recherche a été également présenté aux employés pour connaître leur intérêt afin de participer à une entrevue individuelle. Nous avons eu des appels de trois intervenants qui ont accepté de participer. Pour ce qui est des quatre centres de réadaptation, deux professionnels ont été approchés dans chacun de ces établissements, pour un total de huit sujets. En somme, quatre personnes nous ont contacté. Malheureusement, nous n'avons pu en savoir davantage au sujet des motifs de refus pour ce qui est des quatre autres professionnels. Le tableau suivant résume les caractéristiques des personnes rencontrées.

Tableau 2 : Caractéristiques des intervenants

<i>Participant</i>	<i>Âge</i>	<i>Sexe</i>	<i>Origine</i>	<i>Réseau public</i>	<i>Réseau communautaire</i>	<i>Profession</i>
INT1	Début trentaine	♂	Québécoise	X		Travailleur social
INT2	Mi-quarantaine	♂	Québécoise	X		Travailleur social
INT3	Mi-trentaine	♀	Québécoise	X	X	Psychologue
INT4	Mi-cinquantaine	♀	Québécoise		X	Gestionnaire
INT5	Début trentaine	♀	Québécoise		X	Intervenante psychosociale
INT6	Mi-trentaine	♀	Québécoise	X		Travailleuse sociale
INT7	Mi-quarantaine	♀	Québécoise	X		Travailleuse sociale

Comme le tableau le démontre, quatre intervenants provenant d'un Centre de réadaptation ont participé à l'entretien, ainsi que trois intervenants provenant d'un organisme à but non lucratif³. À l'intérieur de ces milieux, nous avons rencontré quatre travailleurs sociaux, une psychologue, une intervenante psychosociale et une gestionnaire, ce qui fait deux hommes et cinq femmes dont l'âge varie entre le début de la trentaine et le milieu de la cinquantaine. Cinq d'entre eux interviennent auprès d'adultes aux prises avec des limitations physiques et cognitives, et deux autres offrent un soutien direct auprès des aidants naturels. Notons que pour ces deux intervenants, le travail se concentre davantage auprès des adultes qui sont des aidants, même s'ils ont eu des expériences auprès d'adolescents qui adoptent ce rôle.

4.6 Outils de cueillette de données

Nous avons choisi de réaliser des entrevues individuelles semi-dirigées avec les adolescents et les intervenants, car tel que décrit par Poupart (1993), il s'agit du meilleur moyen d'avoir accès à la construction de la réalité telle qu'elle est vécue par les participants. En outre, en considérant qu'on accorde une place centrale aux participants dans le processus de recherche à travers les entrevues individuelles (Poupart, 1993), nous avons espéré avoir la possibilité d'approfondir certains aspects proposés par les participants interrogés, ou même qu'ils fassent émerger des aspects auxquels nous n'aurions pas pensé auparavant.

Nous avons choisi des entrevues semi-dirigées car les entrevues structurées ne permettent que très peu aux participants d'élaborer ou de varier leurs réponses. De fait, souvent, il n'y a qu'une série limitée de réponses possibles pour chacune des questions (Jones, 2000). Le but est ainsi de recueillir des données afin de pouvoir donner des explications sur la base des catégories préétablies, mais cette forme d'entrevue néglige les dimensions émotionnelles. Les participants auraient donc moins la possibilité de développer sur des aspects qu'ils jugent pertinents. En utilisant des entrevues semi-dirigées, nous avons visé d'aborder des sujets généraux par rapport à leur réalité, tout en leur laissant l'espace pour élaborer sur les questions. Tel qu'il est mentionné par Fontana et Frey (2000), le but est ainsi de comprendre la

³ Nous avons rencontré l'INT3 dans le cadre de son travail dans un organisme à but non lucratif, mais elle travaille également dans un centre de réadaptation.

complexité de la vie en société, sans imposer aux participants une catégorie préétablie qui risque de limiter le champ de recherche.

Pour la réalisation des entrevues semi-dirigée, nous nous sommes basés sur deux guides d'entretien spécifiques pour les adolescents ainsi que pour les intervenants. Ces guides comportaient une série de questions, mais contrairement aux entretiens structurés, ils nous permettaient de rester flexible, nous laissant choisir à quel moment et dans quel ordre nous allions aborder les questions en suivant le rythme et le discours des participants. Il s'agit alors d'un plan pour se souvenir de ce qu'on recherche, mais aussi pour pouvoir repérer des informations importantes de la part du participant lorsqu'il les exprime à un moment inattendu. Le questionnaire des entrevues individuelles avec les adolescents a couvert deux grands axes : un portrait global de chaque adolescent (vie quotidienne à la maison, à l'école, avec les pairs; description de la maladie du parent ainsi que les effets de celle-ci sur la vie du jeune, description de son rôle d'aidant) et les attentes et besoins en lien avec son rôle d'aidant. Pour ce qui concerne les entrevues avec les intervenants, le canevas a également abordé deux grands axes. D'un côté, nous nous sommes intéressé au portrait de chaque intervenant (profession, milieu de pratique, expériences auprès des adolescents qui sont des aidants), et de l'autre côté, aux stratégies d'intervention qui devraient être réalisées par rapport à la réalité des jeunes aidants.

Pour s'assurer du bon déroulement de l'entrevue, il est important de bien connaître les caractéristiques des participants. Vouloir réaliser des entretiens avec des adolescents peut ainsi représenter un défi supplémentaire. Notre but était de porter une attention particulière au rythme des adolescents afin de les suivre. Dans la mesure du possible, nous avons essayé d'inclure les jeunes dans la prise de décision, tel que soulevé par Boutin (1997). De ce fait, nous avons, dans une première étape, pris contact avec les parents pour leur expliquer les objectifs de la recherche, le déroulement de l'entretien ainsi que les aspects du formulaire de consentement. Par la suite, nous en avons discuté avec les adolescents par téléphone, et lorsqu'ils étaient d'accord pour nous rencontrer, nous leur avons donné le choix de la date, de l'heure et de l'endroit pour la réalisation de l'entretien. Un entretien a ainsi été réalisé dans un local de l'école du jeune et les trois autres se sont déroulés à leur domicile. Les entretiens étaient d'une durée d'environ une heure, mais à cela s'ajoutait du temps avant l'entretien (10 à

15 minutes) pour expliquer à nouveau le projet, répondre à leurs questions et signer le formulaire de consentement. De surcroît, nous avons pris une quinzaine de minutes supplémentaire à la fin de l'entrevue pour nous assurer de répondre à des questions qui auraient pu émerger chez les participants au cours de l'entretien.

Pour ce qui est des intervenants, un premier contact a été fait par téléphone ou par courriel lorsqu'on nous a transmis leurs coordonnées afin de pouvoir aborder les différents aspects de notre projet de recherche, c'est-à-dire les objectifs, le déroulement de l'entrevue ainsi que la confidentialité de leur participation. Après discussion, nous avons réalisé des entretiens dans les locaux de leur établissement respectif. Les entretiens étaient d'une durée d'environ une heure et demie et, comme pour les adolescents, une période de temps s'est ajoutée au début et à la fin de la rencontre pour expliquer davantage les objectifs de la recherche, répondre à leurs questions, signer le formulaire de consentement, ainsi que pour bien terminer la rencontre.

4.7 La stratégie d'analyse

Nous nous sommes basé sur l'analyse inductive générale, car comme il est décrit par Blais et Martineau (2006), cette approche est particulièrement indiquée pour les études exploratoires pour lesquelles il existe peu de modèles ou de théories dans la littérature, pour ainsi faire émerger des dimensions inexplorées au sujet d'une problématique précise. Contrairement à l'analyse deductive, qui vise à vérifier des hypothèses à l'aide des données recueillies, « [...] *inductive analysis refers to approaches that primarily use detailed readings of raw data to derive concepts, themes, or a model through interpretations made from the raw data by an evaluator or researcher* » (Thomas, 2006 : 238).

Thomas (2006) soulève ainsi que les objectifs de l'analyse inductive générale sont de condenser les données brutes, d'établir des liens entre les objectifs de la recherche et les catégories qui émergent de l'analyse des données, et finalement de développer un modèle à partir de nouvelles catégories émergentes. Même si l'analyse des données est influencée par les objectifs de recherche, il ne s'agit pas de produire des réponses souhaitées, mais seulement que les objectifs fournissent un regard analytique pour conduire l'analyse. « Une catégorie désigne donc directement un phénomène. [...] elle va au-delà de la désignation de contenu pour incarner l'attribution même de la signification. Le travail d'analyse à l'aide de catégories

implique donc : une intention d'analyse dépassant la stricte synthèse du contenu du matériau analysé et tentant d'accéder directement au sens [...] » (Paillé et Mucchielli, 2008 : 234).

De ce fait, nous avons procédé, dans une première étape, à une analyse verticale en nous basant sur des grilles d'analyse préliminaire pour chaque sujet, dans le but de faire ressortir la singularité de leur vécu et de leurs expériences pour arriver à extraire des premières catégories. Pour ce qui concerne les adolescents, nous nous sommes intéressé à leur réalité vécue comme étant des adolescents et des aidants, ainsi qu'aux dimensions qui font en sorte qu'ils se considèrent comme aidants, dans le but de dresser un portrait de leur situation. Cela nous a permis, entre autres, de mieux comprendre les raisons pour lesquelles un jeune adopte le rôle d'aidant, les différentes tâches qui sont assumées par lui, les effets sur sa vie quotidienne et la manière dont il s'identifie à ce rôle.

Du côté des intervenants, cette première étape visait à identifier des situations vécues par rapport aux jeunes aidants en mettant de l'avant leur relation avec les jeunes et leur famille, de même que les interventions réalisées auprès des personnes concernées. Au-delà de ces témoignages de faits vécus, nous nous sommes également intéressé à leur manière d'interpréter en général la situation des jeunes aidants pour faire ressortir les obstacles par rapport à l'intervention, ainsi que les changements souhaités pour mieux soutenir les personnes concernées dans ces situations.

Par la suite, nous avons procédé à une analyse de type transversale, c'est-à-dire que nous avons associé et comparé tous les sujets d'un même échantillon. À ce moment, nous avons mis en relation les catégories issues de la première étape d'analyse à partir d'éléments théoriques déjà connus. C'est ici que notre regard analytique s'est inspiré de notre cadre théorique dans le but de restreindre les catégories et d'arriver à dresser un portrait pour nos deux sous-échantillons. Grâce à cette analyse transversale, nous avons pu faire ressortir trois dynamiques dominantes décrivant des enjeux différents entourant la réalité de jeune aidant. Il s'agit de la dynamique d'une « reconnaissance non-avouée », celle d'une « reconnaissance fragmentée » et celle d'une « reconnaissance soutenue ». Le but poursuivi était de mieux comprendre la place de la reconnaissance dans le vécu des adolescents. Ces trois dynamiques se reflètent, en partie, dans le discours et dans la pratique des intervenants. À cela s'ajoute un certain nombre

de finalités qui guident l'action des intervenants, et cela, toujours en lien avec les trois dynamiques de reconnaissance.

Afin de respecter les critères de rigueur scientifique, l'usage de la triangulation représente un enjeu primordial, car « [...] le concept suppose que plus le chercheur obtient des données différentes à propos d'un même phénomène, plus son interprétation sera riche et plus il pourra être confiant en celle-ci » (Savoie-Zajc, 2004 : 289). La triangulation peut se faire de plusieurs façons, c'est-à-dire par la triangulation méthodologique, théorique, la triangulation du chercheur et la triangulation des données. Cette dernière implique également des sous-catégories comme le temps, l'espace et les personnes. Pour notre projet de recherche, la triangulation des données semblait primordiale, et cela en lien avec les personnes pour « [...] mettre en relief l'originalité des points de vue recueillis, grâce à l'élargissement de l'échantillonnage théorique, faisant ressortir de nouvelles facettes du problème ou du phénomène étudié » (Savoie-Zajc, 2004 : 289). En ce sens, une troisième partie de l'analyse s'intéressait à un croisement entre les résultats de nos deux échantillons. Le but en est de faire ressortir les zones de divergence et de convergence entre ces deux groupes d'acteur pour nuancer la conceptualisation de la place de la reconnaissance, ainsi que les conditions qui peuvent influencer la manière dont cette reconnaissance est accordée ou non aux adolescents qui sont de jeunes aidants.

Chapitre 5 : La réalité vécue par les jeunes aidants et les expériences des intervenants

L'analyse des entrevues que nous avons réalisées avec les adolescents et les intervenants fait l'objet de ce chapitre. Nous procédons, dans une première étape, à une analyse de type verticale pour chaque sujet dans le but de faire ressortir la singularité de son vécu et de ses expériences pour arriver à extraire les premières catégories. Pour ce qui concerne les adolescents, nous nous intéressons à leur réalité vécue comme aidant et adolescent, ainsi qu'aux dimensions qui font en sorte qu'ils se considèrent comme aidants, dans le but de dresser le portrait de leur situation et de mieux comprendre les raisons pour lesquelles un jeune adopte ce rôle, les différentes tâches qu'il assume, les effets sur sa vie quotidienne et la manière dont il s'identifie à ce rôle. Du côté des intervenants, cette première étape vise à identifier des situations vécues par rapport aux jeunes aidants en mettant de l'avant leur relation avec les jeunes et leur famille, de même que les interventions réalisées auprès des personnes concernées. Au-delà de ces témoignages de faits vécus, nous nous intéressons à leur manière d'interpréter en général la situation des jeunes aidants pour faire ressortir les obstacles et les facteurs facilitants par rapport à l'intervention, le tout afin de mieux soutenir les personnes concernées dans ces situations.

5.1 Les adolescents et leur réalité comme jeunes aidants

5.1.1 « T'sais, j'essayais de faire mon superman, si on veut. Essayer d'aider tout le monde, d'être là pour tout le monde, puis c'est ça » - Premier récit

Le premier adolescent (AN1) qui a participé à une entrevue dans le cadre de notre recherche est âgé de 19 ans. Il vit avec ses deux parents ainsi qu'avec son frère plus jeune (AN2). Au moment où nous le rencontrons, il est étudiant en soins pré-hospitaliers d'urgence. Il explique que sa situation familiale l'a en quelque sorte amené à choisir ce métier : « quand que j'ai vu que j'étais capable de m'occuper de ma mère [...], je me suis dit que oui, j'avais ce qu'il fallait pour faire ce métier-là ». De surcroît, l'implication sociale est un aspect important pour lui. En ce sens, il nous partage qu'il s'implique dans plusieurs causes, par exemple l'Opération Nez rouge, ou encore qu'il fait de la prévention auprès des enfants dans le cadre de ses études. Le sport représente également un aspect important de sa vie. Il a participé, pendant de nombreuses années, à des compétitions sportives, lesquelles il a par contre arrêtées

lorsque l'accident de sa mère s'est produit. De ce fait, cet événement a été un tournant dans sa vie : sa mère, qui a eu un accident cérébrovasculaire (ACV) il y a quatre ans, a gardé des séquelles physiques et cognitives qui influencent désormais la dynamique familiale.

Un sentiment d'obligation pour devenir jeune aidant

Confronté à l'ACV de sa mère, son rôle au sein de sa famille a changé. Depuis, il assume différentes tâches pour soutenir ses parents, mais aussi son frère plus jeune. Pour ce qui est des raisons pour lesquelles il assume plus de responsabilités, il est possible de faire ressortir un sentiment d'obligation. Nous avons déjà soulevé que le sport est un aspect important pour lui, et même s'il valorise beaucoup sa participation dans une équipe nationale, il était dans l'impossibilité de concilier cette activité avec les besoins de sa famille. Le sentiment d'obligation d'aider sa famille résulte ainsi du fait qu'il avait l'impression de la négliger s'il continuait ces activités. De ce fait, il a pris la décision de se concentrer sur les besoins de sa famille et d'arrêter de participer à des compétitions.

Un autre aspect qu'il est important de prendre en considération fait référence à sa position au sein de la fratrie. En ce sens, sa place comme étant le plus âgé semble également avoir influencé le sentiment de devoir adopter le rôle d'aidant, et cela dans un but d'enlever un fardeau des épaules de son jeune frère.

Quand j'ai arrêté [le sport], c'est là que je me suis rendu compte que, ouais, mon frère, il aidait beaucoup mes parents, puis c'était pas nécessairement facile pour lui, euh, lui, il est encore plus jeune que moi [...] Puis, je me suis dit : « O.K., c'est un peu plate, on va essayer de changer ça ! ».

Depuis, il s'implique davantage dans les différentes tâches au sein de sa famille. Cela fait référence aux tâches domestiques, mais au-delà, il nous mentionne que le soutien émotionnel qu'il apporte à sa mère ainsi que le fait de se sentir, à certains moments, comme le parent, sont des aspects particulièrement difficiles à vivre. « C'est être là, toujours là pour aider, plus côté émotif, sentimental [...] je suis vraiment un pilier si on veut ». Toutefois, ce soutien, il ne l'apporte pas seulement à sa mère et le sentiment d'obligation de s'impliquer dans sa famille semble l'inciter à s'occuper de tout le monde.

En fait, c'est moi qui ai ramassé mon père puis mon frère à la petite cuillère après que ma mère est partie [à l'hôpital]. Puis c'est là que je me suis rendu compte que je suis fait plus fort que je pensais [pour pouvoir les soutenir].

En conséquence, il essaie de veiller à ce que sa mère ait tout ce dont elle a besoin, que son frère ait du temps pour lui et que lui-même soit présent auprès de son père lorsqu'il a besoin de son aide. Son désir d'aider est ainsi très présent et il verbalise même sa volonté de faire encore plus, c'est-à-dire de commencer à travailler davantage pour offrir un soutien financier à sa famille. Pour ce faire, il réalise des actions pour s'assurer d'être autonome financièrement, dans la mesure du possible. « J'ai travaillé énormément cet été, [...] je pallie à mes coûts à moi autant que ça soit pour l'école et le linge. La seule affaire que mon père me paie est la bouffe et mon toit ».

Au-delà des responsabilités auprès de sa mère et des autres membres de la famille, AN1 est également confronté à une inquiétude permanente pour la santé de sa mère. « J'ai encore peur de laisser ma mère toute seule chez nous, sérieusement. J'ai vraiment de la misère avec ça, c'est très difficile pour moi. Elle tombe souvent, des choses comme ça ». De ce fait, il assure une surveillance continue pour être prêt à intervenir lorsque cela est nécessaire, ce qui le restreint dans plusieurs sphères de sa vie.

Le manque de temps et les relations interpersonnelles

Il devient ainsi évident que le changement de son rôle et les responsabilités supplémentaires qu'il assume risquent d'interférer avec son développement psycho-social. Parmi les conséquences de son rôle d'aidant, AN1 mentionne le manque de temps pour se concentrer sur ses études. « J'ai moins de temps pour tout ! Je dirais, mes amis qui étudient des heures, des heures et des heures, moi je n'ai pas nécessairement tout ce temps-là » et en conséquence, il souhaite avoir moins de responsabilités afin de pouvoir faire autre chose. Or, non seulement ce manque de temps influence ses études, mais tel que mentionné auparavant, il a arrêté le sport pour avoir plus de temps pour sa famille, et il ressort également qu'il vit difficilement les restrictions afin de pouvoir passer du temps avec ses amis.

[...] si je me fie à l'hiver passé, dès que j'ai fini l'école, mon dernier examen, mes amis sont tous allés fêter ça, allés prendre une bière, mais

moi, non, non, il faut que j'organise le party de Noël avec ma mère [...] Ça, c'est quelque chose qui m'a rentré dans le corps, sérieusement là, [...] quand on parlait tout à l'heure que tu te sens parent, là, ça là, pour moi, c'était vraiment une responsabilité d'adulte, ça m'a vraiment rentré dans le corps.

Toutefois, ce sont les relations interpersonnelles qui semblent davantage être affectées par sa situation. Même s'il valorise la relation qu'il entretient avec son frère plus jeune en soulevant que leur rôle d'aidant les a rapprochés l'un de l'autre et qu'ils entretiennent une relation harmonieuse, il nous fait part des conséquences en ce qui concerne sa relation avec ses parents. De ce fait, il nous explique par exemple que son père doit pallier au fait que sa mère ne peut plus travailler, et en conséquence, il serait moins présent dans la vie familiale. Nous constatons qu'AN1 déplore cette situation et qu'il fait face à un certain manque de soutien de la part de son père : « Quand il est là, il n'est pas tout le temps de très bonne humeur on dirait, puis euh, il ne fait pas grand-chose. Il s'écrase sur son divan, il écoute la télé et après ça, il va se coucher parce qu'il est brûlé, il fait des 12-15 heures par jour ». De plus, AN1 verbalise que son père « a recommencé à se renfermer pas mal sur lui-même » depuis l'accident, ce qui l'empêche de recevoir un soutien de sa part. De là résulte aussi son impression de devoir soutenir son père afin qu'il puisse mieux gérer cette situation. Par ailleurs, la relation avec sa mère a également changé depuis qu'il adopte un rôle d'aidant auprès d'elle. Il nous explique qu'elle semble avoir de la difficulté à accepter son soutien. Ceci semble également être une source de conflits dans leur relation. « À toutes les fois, quand il arrivait quelque chose à la maison, que ça soit une chicane pour une niaiserie ou quelque chose comme ça, elle mettait ça sur la faute qu'elle soit malade. Puis, dans ce temps-là : "Ah! Avant, j'étais capable de faire ces choses-là" ».

Par contre, le fait de s'impliquer davantage dans la vie familiale ne semble pas avoir des répercussions sur ses relations avec ses amis et il se sent compris par eux. Il peut ainsi compter sur leur soutien. « Quand j'amène des gens chez moi, ils voient que c'est vraiment difficile. Souvent, après, mes amis viennent me parler après puis tout. Mais c'est pas, euh, je ne sais pas, ça nuit pas à ma personne [...] Je ne suis pas un reject ou t'sais ».

Même si ces conséquences doivent être prises en considération lorsque nous voulons mieux comprendre la réalité des jeunes aidants, il faut faire attention de ne pas stigmatiser leurs

situations en portant seulement une attention sur les effets négatifs, car il est possible de faire ressortir des aspects positifs qui les soutiennent certainement dans leur développement. Nous avons déjà soulevé la relation harmonieuse qu'AN1 a pu développer avec son frère, qu'il valorise beaucoup. En outre, il nous parle du sentiment d'avoir développé une plus grande maturité, ce qui l'aide à gérer diverses situations, que ce soit à l'intérieur de sa famille ou par rapport à son parcours scolaire. De ce fait, lorsqu'il se compare à ses amis, il a l'impression de pouvoir garder un meilleur contrôle sur diverses situations qui se présentent à lui.

Au-delà des relations avec ses parents et avec ses amis, AN1 valorise le fait que certains de ses professeurs, qui sont au courant de sa situation familiale, lui offrent du soutien. Ceci ne semble pas être suffisant par contre, car de l'autre côté, il nous décrit un manque de prise en considération de la part de services formels qui sont organisés autour de sa mère. « Non, non. J'ai rencontré sa psychologue deux, trois fois parce que j'allais la porter à ses rendez-vous, puis c'est pas mal ça [...] mais il y a personne, il n'y a jamais eu un professionnel qui s'est comme [proposé de me voir] ». En outre, il soulève un enjeu supplémentaire lorsqu'il nous explique sa réticence à faire appel aux services des intervenants. Même s'il aimerait avoir une place afin de parler de sa réalité, sa crainte d'être étiqueté par les intervenants l'empêche de faire appel à leur aide.

En ce qui concerne ce premier témoignage, il est possible de soulever qu'AN1 s'identifie comme l'aidant principal au sein de sa famille. Un sentiment d'obligation envers sa mère et son père, mais aussi envers son frère l'incite à vouloir prendre en charge tous les aspects de leur vie familiale. Ce sentiment devient quelque part une obligation internalisée, ce qui fait en sorte qu'il ne se pose plus la question d'aider ou ne pas aider, car il a le désir de faire toujours un peu plus. Cela représente l'aspect le plus important pour lui : « La chose la plus importante pour l'instant, c'est vraiment d'aider tout le monde autour de moi. Faire que tout le monde, surtout dans ma famille [...] soit heureux ».

5.1.2 « Faut que je les fasse [...]. Fait que mieux de les faire tout de suite, puis de m'en débarrasser » – Deuxième récit

C'est donc peu de temps après que nous avons pu réaliser l'entrevue avec le deuxième adolescent (AN2), qui est le frère d'AN1. Il est âgé de 15 ans et est un élève de secondaire IV lorsque nous le rencontrons pour l'entrevue. Contrairement à son frère, qui a une idée précise en ce qui concerne ses études, AN2 ne semble pas nécessairement apprécier l'école – ce qui est certainement le cas pour beaucoup de jeunes de son âge. Il nous parle ainsi davantage des activités qu'il aime faire, par exemple jouer au jockey et au football. Lorsqu'il nous parle de l'ACV de sa mère, il nous parle avec beaucoup d'émotion de l'événement qui a été et représente toujours un tournant dans sa vie. « Ç'a été *rough*. Surtout, je pense que le plus dur était quand l'ambulance est arrivée et elle, elle est sortie en civière. Ça, c'est le plus *rough* ». Et même aujourd'hui, il soulève que « le *beat*, c'est comme un peu plus lourd » et qu'il a l'impression que ça ne pourrait jamais changer. L'entrevue est teintée de beaucoup de tristesse lorsqu'il nous parle de son vécu et des changements auxquels il doit faire face, soulignant que « t'as l'impression ça te change en dedans ».

Un sentiment d'obligation pour devenir jeune aidant

Comme pour son frère plus âgé, l'accident de sa mère et ses séquelles ont eu des impacts importants sur le développement d'AN2, notamment sur son rôle au sein de la famille. Il nous fait également part d'un sentiment d'obligation relatif à son implication dans la prise en charge de divers aspects de la vie familiale, en disant qu'il n'a pas le choix : « Mais pas le choix [...]. C'est sûr que tu ne peux pas faire genre : "*Fuck that!* Qu'ils s'arrangent avec leurs troubles!" T'sais, c'est normal ». Confronté à ce sentiment d'obligation, il n'est pas toujours facile pour lui d'apporter son aide et dans certains moments, il essaie de se « débarrasser » le plus rapidement possible de ces tâches, car il est conscient que s'il ne les fait pas immédiatement, il faudra qui les fasse quand même à un autre moment. Contrairement à AN1, nous constatons qu'il est moins enclin à assumer les diverses responsabilités au sein de sa famille et qu'il est plus difficile pour lui de se positionner dans son rôle d'aidant.

Les différentes tâches supplémentaires qu'il assume sont diversifiées et demandent une implication soutenue de sa part. Elles consistent en des tâches domestiques, mais également

des exercices physiques qui doivent être faits avec sa mère « [...] parce qu'elle a eu des exercices de physio puis tout, c'était surtout de l'aider à faire, au début surtout, pour l'aider à faire des exercices ». Comme pour son frère, AN2 nous parle de la nécessité non seulement de s'occuper de sa mère, mais également de son père, qui semble vivre difficilement leur contexte familial. « Parce qu'il [le père] parlait comme pas souvent, puis fallait alléger un peu genre la pression qu'il avait là ». Il devient ainsi évident qu'être jeune aidant signifie non seulement la prise en charge de diverses tâches domestiques ou l'aide pour le parent aux prises avec une maladie, mais que ce rôle l'incite également à s'occuper de l'autre parent afin d'apporter un soutien émotionnel.

Les relations interpersonnelles

Même si AN2 valorise beaucoup le lien qu'il entretient avec son frère parce que ce dernier peut comprendre ce qu'il vit et qu'il trouve que leur situation les a beaucoup rapprochés, la dynamique familiale et le changement de son rôle au sein de la famille ont des répercussions importantes sur ses relations interpersonnelles. Il déplore ainsi que ses amis ne comprennent pas sa situation particulière, ce qui a même provoqué des altercations entre eux :

[...] j'étais plus, j'étais beaucoup, beaucoup plus irritable, puis ça m'a comme un peu, j'ai eu des problèmes avec mes amis. [...] Mettons, ça me prenait moins pour que genre, que je me fâche, puis une couple de fois, je me suis poigné avec mes amis à cause de ça [...].

Au-delà des difficultés dans ses relations amicales, il déplore également qu'il n'a pas l'opportunité de se faire comprendre, que ce soit à l'école ou par les personnes entourant sa famille. « Parce que des fois, il y a beaucoup de monde qui se préoccupait : "Ah! Comment va ta mère?", puis tout ça, puis, ils ne *checkaient* pas genre comment toi, tu vas ». L'impossibilité de partager son vécu représente un obstacle central pour lui en ce qui concerne son rôle d'aidant. En ce sens, il valorise énormément les quelques informations qu'il a pu recevoir par les différents intervenants afin de mieux comprendre la condition de sa mère et pour mieux la soutenir, mais ce n'est pas suffisant pour lui. Il nous explique : « J'aurais aimé ça qu'il y a un psychologue ou un travailleur social qui nous suive et puis qu'on peut se rencontrer, t'sais, pour parler et *checker* comment ça va ». Il en résulte un sentiment de solitude. Même s'il nous explique que son rôle l'aide à être plus mature, l'absence de compréhension est une

conséquence particulièrement difficile à vivre pour lui. « [C]'est pas tout le monde qui peut comprendre ça, même si tu dis : "Ah oui, je comprends!", tu ne comprends pas vraiment parce que tu ne l'a pas vécu [pleurs] ».

Sur la base de ce deuxième témoignage, il ressort qu'AN2 a de la difficulté à s'identifier à son rôle d'aidant. Le sentiment d'obligation l'accompagne dans son quotidien et il est difficile pour lui d'accepter son rôle afin d'assumer les différentes responsabilités. Cette difficulté d'acceptation semble renforcée par le fait qu'il fait face à un manque de compréhension des personnes qui l'entourent. De ce fait, il considère qu'un adolescent ne devrait pas être un jeune aidant. « C'est sûr que c'est pas pareil parce qu'un ado, c'est sûr, il est comme pas vraiment supposé avoir des responsabilités parce que c'est beaucoup plus de responsabilités, puis t'sais, des affaires qu'un ado n'est pas nécessairement supposé de faire ou vivre ».

5.1.3 « Maintenant, je me sens bien, maintenant je sais quand prendre le contrôle, quand ne pas le prendre » – Troisième récit

Le troisième jeune (AN3) que nous avons rencontré est une fille âgée de 19 ans. Elle vit avec ses deux parents ainsi qu'avec sa sœur plus jeune. D'origine sri-lankaise, elle nous parle beaucoup de sa grande famille, qui vit un peu partout dans le monde. Aussi, à travers les années, plusieurs autres membres de la famille ont habité avec eux et encore aujourd'hui, plusieurs de ces personnes sont très présentes dans leur vie quotidienne. AN3 est étudiante en criminologie et elle souhaite poursuivre ses études au niveau universitaire. Elle se décrit comme une personne dynamique, ce qui se traduit par ses divers champs d'intérêt. Elle joue du piano, travaille comme sauveteuse depuis plusieurs années, fait de la natation, joue au basket-ball et, depuis un an, est membre d'une équipe de rugby dans son école.

Pour ce qui concerne les circonstances entourant la maladie chronique, il s'agit de son père qui a eu deux ACV il y a deux ans. Lorsqu'elle nous en parle, elle nous explique comment, avec l'aide de sa sœur, elle a apporté les premiers soins : « Ma mère, elle savait pas quoi faire, elle restait paralysée, elle était : "Je sais pas quoi faire". Moi et ma sœur, on a pris le contrôle, on a appelé l'ambulance, on s'est occupées de sa respiration, on l'a calmé. [...]. Moi et ma sœur, on a vraiment gardé le calme, on a réussi ». Elle nous parle avec une certaine fierté de la façon dont elle a su gérer la situation. Dans le même sens, elle nous explique en

détail les mois suivant l'accident, car son père a été dans le coma et plusieurs chirurgies ont été nécessaires pour assurer sa survie. Même si cet événement a certainement représenté un choc pour toute la famille, ses connaissances par rapport aux différentes interventions médicales nous démontrent son implication étroite dès le début du processus. Aussi, elle mentionne qu'elle retire un aspect positif de l'accident de son père : « Ben, la dynamique familiale entre nous quatre, ça se passe super bien. [...] maintenant qu'il a passé proche de mourir, t'sais, on est plus proches. Ce côté-là, ça se passe super bien ».

Le rôle d'aidant qui s'inscrit dans les valeurs familiales et culturelles

Nous constatons que pour AN3, la famille occupe une place centrale dans sa vie, et il semble que son implication après l'accident de son père est ancrée dans les valeurs de la famille pour assurer la continuité de leur relation. « Même avant que mon père tombe malade, comme chez nous, dans ma famille, on m'a toujours appris que la famille, c'est très important ». De surcroît, des valeurs culturelles semblent être à la base pour qu'elle assume davantage de responsabilités. Elle explique par exemple qu'en raison du contexte d'immigration de sa famille et des barrières linguistiques auxquelles ses parents font face, elle a toujours été amenée à apporter un soutien, ce qui fait partie, selon elle, de la culture sri-lankaise.

Je vois pas juste ça dans ma famille, même dans les autres familles sri-lankaises, t'sais. C'est comme ça, où est-ce que les enfants de cette génération où est-ce que les parents sont arrivés et ils savaient pas la langue, fait que la deuxième génération, c'est nous, alors nous, on grandit, c'est nous qui font des affaires pour nos parents dans le fond, des lettres, des appels... c'est toujours comme ça pour les familles sri-lankaises.

En raison de ces valeurs familiales et culturelles et de l'absence d'un sentiment d'obligation pour adopter le rôle d'aidant, AN3 est consciente que chacun dans la famille doit faire des apprentissages afin que tout le monde devienne de plus en plus indépendant. Même si elle a le désir d'aider, elle est capable de se projeter dans l'avenir en soulevant que ses parents doivent s'adapter à cette nouvelle dynamique. « Je veux être impliquée dans la famille. C'est sûr, plus tard, là, quand je vieillis puis tout, mais aussi je veux que mes parents deviennent un peu indépendants des enfants [et] je pense que c'est une réadaptation qu'ils devront [faire] ».

Elle considère donc son rôle d'aidant comme faisant partie d'un processus qui doit mener à une plus grande autonomie de tous. Avant d'arriver à cette autonomie de ses parents, elle assume de nombreuses responsabilités auprès d'eux. Ces responsabilités concernent la surveillance de son père en raison de la crainte qu'un autre ACV puisse survenir, mais aussi de la surveillance et de l'aide pour les activités de la vie quotidienne : « On l'aide pour la douche, pour qu'il puisse embarquer dans la douche, sortir, c'est un peu dangereux pour lui ». Toutefois, les tâches supplémentaires qu'elle assume ne se limitent pas seulement à l'aide directe auprès de son père, car elle a dû faire des apprentissages pour prendre en charge les finances de la famille, une responsabilité que son père ne peut plus assumer. Cette responsabilité démontre certainement l'ampleur de son rôle d'aidant, car ceci dépasse son aide dans la vie quotidienne de la famille.

Ben, au début, il a fallu que je comprenne un peu parce que moi, j'ai mon compte à la banque, j'ai mes affaires, mais j'ai jamais pris en charge les comptes de la maison, les factures. C'est mon père qui faisait tout, même pas ma mère [en raison de la barrière linguistique].

Nous avons déjà mentionné qu'elle a toujours soutenu ses parents en raison de leurs difficultés avec les langues française et anglaise. L'accident de son père a donc renforcé sa position au sein de la famille et elle doit gérer de nombreux aspects de leur vie. Dans ce sens, il faut certainement souligner que les tâches et les responsabilités ne sont pas toujours adaptées à l'âge ni au stade de développement des jeunes, ce dont témoigne également AN3 en décrivant une situation particulièrement déchirante pour elle :

Au début, quand on parlait aux médecins, c'était un peu plus : « Il va pas réussir, il va pas... il y a des fortes chances qu'il meure », fait que pour ça oui, c'était moi qui devrait traduire [en considérant que la mère parle presque uniquement tamoul], qui devait dire à mes parents, à ma famille, c'est ça qu'ils disent les médecins. [...] C'est difficile déjà prendre une nouvelle, c'est difficile, mais de devoir donner cette nouvelle-là à ta famille, c'est autre chose, fait que ça aussi, c'était difficile [...].

La gestion du temps

À travers son histoire, la plus grande difficulté qu'elle vit en lien avec son rôle d'aidant est liée à sa gestion du temps. Les moments pour ses activités à l'extérieur de la famille, pour les études et pour l'aide auprès de sa famille sont difficiles à concilier : « Mon horaire est vraiment comme rempli, mais là avec mon père qui est tombé malade, je dois rentrer comme père dans l'horaire ». Il lui arrive donc de devoir laisser ses activités de côté afin d'être présente auprès de son père. Confrontée à cette difficulté de gestion du temps, elle essaie toutefois de faire toujours un peu plus, c'est-à-dire qu'elle veut offrir un soutien financier à sa famille. Même si elle ne travaille pas plus durant les sessions scolaires, elle profite des vacances pour en faire davantage afin d'économiser de l'argent dont elle et aussi sa mère ont besoin. Le travail, les soins auprès de son père, son omniprésence au sein de la famille afin de la soutenir et les études sont ainsi difficiles à concilier, et il devient évident que cela peut avoir de répercussions sur le cheminement scolaire.

Euh oui, ben la session passée en fait, j'ai eu comme une petite chute, mais c'est sûr parce que des fois, t'sais on étudie, on essaie de faire notre mieux, mais des fois on n'est plus capable, fait que, on lâche tout, puis c'est ça qui est arrivé dans la session passée dans le fond. Des fois, il y a trop de choses à faire à la maison, avec l'école, le travail et tout ça, fait que tu te retrouves avec les mains pleines, c'est ça qui arrive.

La confiance et des sources de soutien diversifiées

Faisant face aux tâches supplémentaires qu'elle assume depuis l'accident de son père et aux diverses conséquences qui en résultent, AN3 a trouvé une manière afin de s'adapter à cette nouvelle dynamique familiale, ce qui ressort lorsqu'elle nous dit : « Maintenant, je me sens bien, maintenant je sais quand prendre le contrôle, quand ne pas le prendre ». Cette capacité de s'adapter à la nouvelle dynamique familiale semble se baser sur des sources de soutien diversifiées. Premièrement, elle nous explique qu'une relation de grande confiance s'est installée entre elle et sa mère, ce qui fait en sorte que les tâches sont réparties selon les capacités de chacune. En outre, lorsqu'elle se sent submergée par les divers événements, elle mentionne avoir toujours la possibilité d'aller voir quelqu'un dans sa famille pour recevoir de l'aide afin d'avoir un peu plus de temps pour d'autres activités. Mais aussi le fait que des amis

proches l'ont accompagnée tout au long de ce processus l'aide à parler ouvertement de ce qu'elle vit dans le but de s'adapter à sa position au sein de la famille. Enfin, le soutien qu'elle reçoit pour l'aider à gérer ses nouvelles responsabilités est également renforcé par les divers intervenants qui sont impliqués auprès de sa famille. Elle nous parle de la présence de plusieurs travailleurs sociaux qui l'ont régulièrement rencontrée à travers le processus de réadaptation, et cette présence est toujours importante pour elle. Elle nous explique par exemple comment les rencontres avec une travailleuse sociale sont devenues une routine dans le but de mieux apprendre la complexité des différentes tâches, notamment en ce qui concerne la gestion des finances familiales.

Le témoignage d'AN3 nous offre une facette de la réalité des jeunes aidants qui s'inscrit dans l'optique d'assurer la continuité de la dynamique familiale telle qu'elle était présente avant l'apparition de la maladie. AN3 a toujours, d'une certaine manière, apporté son aide à ses parents en raison des barrières linguistiques. Toutefois, l'ACV de son père représente certainement un tournant dans sa vie, ce qui a provoqué un changement important dans la redistribution des rôles familiaux. Or, cette redistribution des rôles et la manière dont elle s'identifie à son rôle d'aidant se basent sur un sentiment d'amour et semblent faire partie de ses valeurs familiales et culturelles. Nous constatons en conséquence que son implication auprès de sa famille comme jeune aidante poursuit la finalité d'aider à ce que tous acquièrent une plus grande autonomie. De ce fait, même si elle se sent, en partie, responsable pour arriver à cette fin, elle ne porte pas seule le fardeau pour que cela soit possible, puisque plusieurs personnes qui l'entourent sont sensibles à sa situation et offrent un soutien qu'elle apprécie.

5.1.4 « J'ai toujours fait la même chose » - Quatrième récit

Enfin, le dernier adolescent que nous avons rencontré (AN4) est âgé de 15 ans. Il vit avec ses deux parents ainsi qu'avec sa sœur plus jeune. Il est un élève en secondaire IV, mais il n'apprécie guère l'école. Il préfère de loin les sports comme le vélo et la planche à neige, qu'il pratique souvent avec ses amis. Pour ce qui est de sa situation familiale, il explique que son père a été atteint du virus Guillain Barré il y a 11 ans. Il s'agit d'une maladie inflammatoire du système nerveux périphérique qui a causé un état de tétraplégie complète, c'est-à-dire une paralysie totale. Divers traitements ont été nécessaires afin de garantir la survie de son père.

De ce fait, ce dernier a dû rester de nombreux mois aux soins intensifs et passer par un processus de réadaptation pour apprendre à vivre avec des limitations physiques. Lorsqu'AN4 nous parle de l'événement, ses descriptions se basent peu sur ses souvenirs en raison de son très jeune âge au moment où son père est tombé malade : elles proviennent davantage de ce qu'on lui a expliqué au cours des années suivantes.

Grandir comme aidant

La maladie du père, qui a provoqué des limitations physiques, est apparue il y a 11 ans. À ce moment, AN4 avait seulement cinq ans, ce qui fait en sorte qu'il ne voit pas beaucoup les changements par rapport à son rôle au sein de la famille. AN4 a grandi dans cette dynamique particulière, sans pouvoir faire des comparaisons avec la dynamique antérieure. « Ben, ça fait longtemps, fait que je me rends pas vraiment compte. Je me rappelle pas ce que je faisais avant ou ce que je faisais pas avant que je fais maintenant, fait que, je sais pas là. J'ai toujours fait la même chose ». Alors au lieu de devoir apprendre un nouveau rôle dans la famille, son rôle d'aidant était présent dès son très jeune âge et il l'a simplement appris en grandissant. À cela s'ajoute certainement un sentiment d'amour qui est présent pour assurer la dynamique familiale telle qu'il a connue, ce qui devient évident lorsqu'il nous parle de son père. « Ben parce que c'est mon père. Mon père, c'est ma famille. C'est sûr que je veux l'aider. [...] Ça me dérange pas là vu que je l'aide, ça me rend content là. Si je sais que ça le rend heureux, fait que je vais être heureux aussi ». En conséquence, il s'occupe de diverses tâches domestiques ainsi que des travaux autour de la maison que son père ne peut plus assurer.

La continuité

Tel que mentionné auparavant, AN4 ne considère pas que son rôle au sein de la famille a beaucoup changé, car il a grandi ainsi. « C'est sûr que ça fait longtemps, je suis rendu habitué ». De ce fait, il nous explique qu'il n'éprouve pas d'effets négatifs concernant sa situation familiale. Lorsqu'il se compare avec ses amis, il est certainement conscient qu'il fait des choses que ses amis ne doivent pas faire, mais cela ne semble pas l'empêcher de poursuivre ses propres activités. Dans ce sens, il nous explique par exemple : « des fois, j'aimerais ça aider autour de la maison, mais j'ai des fois, j'ai trop d'activités ou j'ai trop de devoirs, fait que j'ai pas le temps ». En outre, il valorise beaucoup la poursuite de la relation

avec son père, ce qui l'aide ultimement à mieux intégrer son rôle d'aidant dans son développement comme adolescent :

Je peux encore faire du ski parce qu'il [son père] a son monoski. C'est comme du ski adapté, [...] Tout ce qui est debout, il peut pas vraiment le faire. Sauf que le hockey. Le hockey, il peut. Il a une luge comme aux Jeux olympiques. Ils ont comme, ils sont assis avec leur bâton.

Au-delà de ces aspects, ses relations interpersonnelles ne semblent pas être affectées négativement par sa situation familiale. Il mentionne que la relation avec ses parents « n'a pas changé », que ses professeurs sont ouverts et ont proposé leur soutien, et que ses amis sont compréhensifs, sa situation ne nuisant pas à leur amitié. Toutefois, le fait d'être l'aidant principal au sein de la fratrie provoque une certaine tension avec sa sœur plus jeune et il souhaite que celle-ci s'implique davantage :

Ben, j'aimerais ça qu'elle [sa sœur] aide un peu plus. Elle aide pas... ben, elle aide, mais moins je trouve. Fait que j'aimerais ça qu'elle en fasse autant que moi. Elle fait comme si elle avait des parents normaux, [et] elle commence à me chialer dessus. Elle veut pas, elle veut rien savoir.

Nous avons vu, dans ce dernier récit, qu'AN4, même s'il est conscient qu'il doit assumer des tâches supplémentaires comparativement à ses pairs, ne soulève pas de difficultés pour faire ce qu'on lui demande. De ce fait, le temps, c'est-à-dire l'apparition de la maladie lorsqu'il était très jeune, semble faire en sorte que son rôle d'aidant s'inscrit dans le développement normal de sa famille. En outre, la continuité qui est assurée par diverses actions semble offrir une sécurité pour son développement. Selon lui, la relation avec ses parents n'a pas changé et il a tout simplement grandi dans ce rôle d'aidant.

5.2 Le regard des intervenants

Dans les pages suivantes, nous visons à identifier des situations vécues par les intervenants par rapport aux jeunes aidants, en mettant de l'avant leur relation avec ces jeunes et leur famille. Au-delà de ces témoignages de faits vécus, nous nous intéressons à leur manière d'interpréter en général la situation des jeunes aidants pour faire ressortir des obstacles et des facteurs facilitants afin de favoriser l'intervention auprès des personnes concernées.

5.2.1 *« Je me suis mis à me questionner après [...]. Est-ce que j'en ai vu dans ma pratique? Puis, oui, effectivement, mais ce n'est pas quelque chose auquel on est encore très sensible »*

L'INT1 est travailleur social dans un institut de réadaptation et travaille spécifiquement auprès d'une clientèle ayant subi un traumatisme crânien. Son rôle au sein de l'équipe multidisciplinaire est d'apporter du soutien à l'utilisateur, mais avant tout, à l'ensemble de la famille, afin d'aider chacun à s'adapter à leur nouvelle réalité. Or, il explique qu'un manque de sensibilisation à la réalité des jeunes aidants et de compréhension du sujet est très présent dans le processus de réadaptation. Il raconte que les parents « n'ont pas le recul nécessaire pour comprendre l'ensemble des changements que ça va occasionner dans leur vie. [...] Ils ne voient pas nécessairement les besoins en aide humaine qu'ils vont avoir besoin qui vient de leur famille, donc de leurs enfants, adolescents ». En conséquence, les adolescents ne sont pas nécessairement identifiés comme aidants lors de cette période. Mais ce ne sont pas seulement les parents qui ont de la difficulté à identifier les jeunes comme des aidants, car lui-même n'a pas toujours été conscient de ce phénomène. Son témoignage est particulièrement intéressant lorsqu'il nous explique que la description de notre projet de recherche lui a permis de revenir sur des situations où il a rencontré des familles pour se rendre compte qu'il a été effectivement confronté à ce phénomène dans le passé, sans avoir été conscient de la réalité des jeunes aidants à ce moment-là :

Moi, quand j'ai vu le descriptif du projet de recherche, [...] je me suis mis à me questionner après : est-ce que moi j'ai été confronté à ça? Est-ce que j'en ai vu dans ma pratique? Puis, oui, effectivement, mais ce n'est pas quelque chose auquel on est encore très sensible je disais. [...] Mais est-ce que nos détecteurs sont aiguisés assez pour nous permettre de le faire? En ce moment, je crois que non.

De ce fait, ses expériences auprès des adolescents sont limitées et il nous explique que ses interventions visent davantage les parents afin qu'ils puissent assurer la poursuite de la relation parent-enfant. Il nous raconte par exemple une situation qu'il a vécue avec un père dont le fils est devenu aidant à la suite d'un accident, et qu'il a davantage soutenu le père pour l'aider à reconnaître qu'il peut toujours apporter de l'écoute et du soutien à son fils, même si les rôles au sein de la famille sont modifiés. En ce sens, même si son travail vise l'ensemble de

la famille, il y a des lacunes en ce qui concerne l'intervention auprès des jeunes et celle-ci consiste plutôt en une intervention indirecte, c'est-à-dire par le soutien aux parents afin qu'ils continuent à assumer leur rôle de parent.

Une relation d'amour, des composantes culturelles et l'organisation des services

Même si ses expériences auprès des jeunes aidants sont limitées, l'INT1 peut identifier plusieurs sphères qui jouent un rôle important. Pour ce qui est des raisons pour lesquelles les jeunes adoptent le rôle d'aidant, l'INT1 nous parle de plusieurs aspects, c'est-à-dire de la relation d'amour et de la composante culturelle qui sont importantes à prendre en considération. Pour lui, la force du lien entre les jeunes et leurs parents incite les adolescents à adopter ce rôle au sein de leur famille, et cela aussi dans l'optique d'assurer la relation avec leurs parents qu'ils ont eue avant l'apparition de la maladie. « Je crois qu'il y a une certaine dose de dévouement, même d'amour, surtout dans le cas où on parle de parent-enfant. C'est une des relations les plus fortes au niveau de la famille en général. [...] par amour, on est prêt à faire beaucoup de choses ». Au-delà de ce sentiment, l'intervenant nous parle de plusieurs situations qu'il a vécues avec des membres de différentes communautés culturelles. Il mentionne par exemple que même s'il avait conseillé, dans certains cas, un placement du parent lourdement atteint pour éviter l'épuisement des proches, les valeurs culturelles ont été centrales pour les familles, et donc, certains adolescents ont considéré que c'était leur devoir de tout faire pour maintenir le parent malade à domicile. Un placement allait alors à l'encontre de leurs valeurs culturelles. Selon ses expériences, il faut respecter les décisions de chaque famille par rapport à la façon dont l'aide auprès du parent est organisée et il considère en conséquence que l'implication des adolescents n'est pas néfaste en soi.

Toutefois, il souligne également que la participation des adolescents dans la prise en charge d'un parent aux prises avec une maladie ne provient pas seulement de la famille, car cette implication peut être également demandée implicitement par l'organisation de services, et il semble y avoir un certain calcul afin de mettre à contribution tous les membres de la famille sans nécessairement prendre en considération les impacts que cela peut engendrer pour les adolescents :

Par contre, moi qui travaille dans le réseau de la santé, avec ses forces et ses défis, je constate qu'avec les défis de faire plus avec moins de ressources, c'est sûr que la famille et les adolescents doivent être mis à contribution, parfois, malgré eux. [...] si le CLSC s'engage à venir le matin et le soir et la personne a des besoins en fin de journée, on peut-tu dire « Bin la fille (ou le fils) va être revenu de l'école à ce moment-là. Ce n'est pas quelque chose qui est tellement exigeant.

Les relations interpersonnelles

Il faut être conscient que le rôle d'aidant peut avoir des conséquences importantes sur la vie des adolescents. Cette modification dans le mode de vie peut ainsi toucher plusieurs sphères, dont le manque de temps pour les études et pour d'autres activités récréatives. Toutefois, pour l'INT1, il faut porter une attention particulière aux relations interpersonnelles, car la socialisation semble davantage être affectée par leur rôle d'aidant :

Comme l'image est très importante à ce stade-là de la vie et du développement de la personne, c'est plus... disons, délicat, peut-être, d'inviter des amis à la maison ou d'aller chez certaines personnes en présence du parent qui a une maladie ou un traumatisme, de peur d'être jugé finalement. [...] je crois qu'au niveau des habitudes de vie, ça nécessite un certain changement par rapport à l'image, de peur, finalement, d'être jugé par les autres.

En outre, il soulève que non seulement la relation avec les amis peut être affectée par cette situation particulière, mais le développement à l'intérieur de la famille pose également ses propres enjeux. En ce sens, il explique que la période d'adolescence vise un détachement du milieu familial pour une quête d'identité, mais « là, tout à coup, il faudrait mettre ça en veilleuse pour être aidant et exercer ces responsabilités ». Les jeunes risquent ainsi d'être confrontés à ces différentes tendances, c'est-à-dire vouloir se distancier et réaliser leurs aspirations, tout en ayant la responsabilité de s'occuper du parent malade, et donc, devoir rester proche du milieu familial. Selon lui, cela représente une pression importante pour les jeunes. Il faut donc fonctionner dans plusieurs sphères de vie très différentes, sauf que « si la pression déborde, peut-être qu'il va tout laisser tomber finalement ».

Face à cette réalité, il mentionne qu'il est certainement primordial d'agir, et cela dans l'optique « pour qu'ils [les adolescents] puissent tenir la route comme tout aidant naturel ». Il s'agit alors pour lui de s'assurer que les jeunes puissent continuer dans leur rôle d'aidant sans

ressentir les conséquences. Pour ce faire, il faut donner de l'information aux jeunes afin qu'ils puissent comprendre leur rôle et les conséquences sur leur vie, car c'est seulement lorsqu'ils comprennent les enjeux de leur situation qu'ils peuvent prendre les meilleures décisions. Mais ce n'est pas seulement l'information, qui devrait venir des intervenants impliqués auprès de la famille, qui est nécessaire pour les soutenir dans leur processus comme jeunes aidants. L'intervenant soulève également l'importance du fait que le parent aux prises avec une maladie garde son rôle de parent, et « c'est lui à, d'abord, [de] grandement remercier son fils ou sa fille pour l'aide qu'il lui apporte ». En ce sens, la famille doit se donner le temps pour discuter des divers changements et éviter des situations de crise. Nous constatons ainsi qu'il porte davantage attention au rôle que les parents ont à jouer pour soutenir leurs jeunes qui sont des aidants afin d'établir un cadre dans lequel ils puissent bénéficier des mesures leur permettant de continuer leur rôle d'aidant.

5.2.2 « *Tu n'en vois pas beaucoup* »

Le deuxième intervenant qui a participé à l'entrevue est travailleur social dans un centre de réadaptation en déficience physique de troisième ligne. Il intervient auprès des personnes ayant des séquelles neurologiques à la suite d'une maladie ou ayant subi un traumatisme cranio-cérébral pour favoriser leur processus de réadaptation. De ce fait, il offre du soutien aux proches pour qu'ils puissent s'adapter à cette nouvelle dynamique de vie. Il nous partage quelques situations qu'il a vécues en lien avec les jeunes aidants. Par exemple, « des jeunes qui doivent vraiment donner des soins physiques à leur proche, qui doivent garder le soir, qui doivent les aider à se coucher, à prendre leurs médicaments », mais en précisant qu'il est difficile de les rejoindre. Cette difficulté d'intervenir auprès des jeunes aidants se base, d'un côté, sur leur réticence à demander de l'aide. Il explique qu'il est plus facile d'intervenir auprès des jeunes enfants, car « les parents peuvent comme un peu forcer les enfants à venir », ce qui serait impossible avec des adolescents. Selon ses expériences, les adolescents sont très hésitants, car il y a aussi « un préjugé négatif contre les travailleurs sociaux, les psychologues, donc ils ne veulent pas [les rencontrer] ». De l'autre côté, c'est lui-même qui fait face, dans son travail, à des contraintes institutionnelles qui l'empêchent d'intervenir auprès des adolescents. Cela ressort lorsqu'il nous explique :

Les contraintes de temps aussi. Nous, on est ouvert de huit à cinq. Quand les jeunes viennent ici, il faut qu'ils viennent, faut qu'ils manquent l'école. Ce n'est pas évident. Et à chaque fois qu'on veut rencontrer un jeune plus tard, il faut demander une autorisation spéciale à nos patrons. Si on argumente bien, on va l'avoir, mais si on n'argumente pas bien, on ne l'aura pas. [...] Tu vois, moi, la dernière jeune que j'ai vue, j'ai fait le choix de la voir à la maison avec son père [...] J'ai fini plus tard et je ne l'ai pas dit à mon patron. Si je lui avais dit, elle m'aurait dit : «tu n'y vas pas», mais ç'a été la seule façon que je la vois dans son milieu à elle et ça s'est très bien passé. Oui, et ça parle un peu de certaines contraintes institutionnelles qu'on peut avoir.

Nous constatons ainsi que l'intervention auprès des jeunes aidants n'est pas facile à réaliser, même si de nombreux adolescents adoptent ce rôle au sein de leur famille. Pour ce qui est des raisons pour lesquelles un jeune adopte le rôle d'aidant auprès d'un parent, l'intervenant mentionne qu'elles se basent sur la dynamique familiale antérieure, c'est-à-dire que lorsque les membres de la famille étaient déjà très proches les uns des autres, les jeunes seraient plus enclins à adopter le rôle d'aidant sans ressentir un sentiment d'obligation. De surcroît, la position d'aidant serait renforcée selon lui par le « rôle d'enfant aîné » : cette position dans la fratrie inciterait davantage une personne à assumer des responsabilités que les frères et sœurs plus jeunes.

Devenir adulte trop rapidement

Lorsque nous prenons en considération les conséquences du rôle d'aidant, l'INT2 met l'accent sur le fait que les jeunes aidants deviennent des adultes trop rapidement et qu'il y a, en quelque sorte, une « perte » de l'enfance et de l'adolescence. « Quand un enfant prend trop de responsabilités jeune, c'est qu'il n'a pas la chance de vivre ses expériences d'enfant ». Ceci implique également des effets sur le parcours scolaire et sur la socialisation en raison d'un manque de temps pour s'investir dans ces différentes sphères de la vie.

Toutefois, selon lui, ce sont surtout les relations interpersonnelles qui risquent d'être affectées par le rôle d'aidant des adolescents. À ce sujet, il nous partage la situation qu'il a vécue avec une jeune aidante qui avait de la difficulté à assumer les diverses responsabilités auprès de sa mère, car elle avait perdu ses points de repère. « [La jeune aidante] perdait le modèle de qui elle voulait se comparer, se bâtir. Le processus d'identification de prendre une

distance et de se mesurer, il n'y avait plus personne. C'était de donner des coups de poing dans le vide ». En conséquence, cette jeune adolescente n'était pas en mesure d'apporter son aide à sa mère et elle a fui son rôle d'aidant. Aussi, l'intervenant constate qu'il peut y avoir le risque que, par la relation de proximité qu'un jeune aidant développe avec le parent malade, l'autre parent puisse se sentir disqualifié. Cela pourrait créer des tensions au sein de la famille. De ce fait, il serait important que le rôle d'aidant des adolescents soit mieux compris par les membres de la famille pour éviter que des tensions se développent.

Permettre la continuité d'être adolescent

Afin de soutenir les jeunes aidants, il faudrait veiller à ce qu'ils assument seulement des responsabilités qu'ils sont capables de prendre, ce qui permettrait en conséquence d'assurer la continuité de leur rôle d'adolescent afin de pouvoir poursuivre leurs activités à l'extérieur de la famille. Pour ce faire, plusieurs pistes de solution doivent être envisagées. L'intervenant soulève ainsi la nécessité qu'une meilleure collaboration s'installe entre les milieux fréquentés par les jeunes. Les écoles devraient être sensibilisées par rapport aux impacts de la maladie en ce qui concerne le développement des jeunes et les changements de rôle que cela peut engendrer. Mais ce ne sont pas seulement de meilleurs échanges entre les différents milieux qui seraient nécessaire pour soutenir les jeunes aidants, car il nous explique que son travail vise surtout à conscientiser les parents sur les enjeux auxquels font face leurs enfants lorsque ceux-ci prennent trop de responsabilités. Les parents peuvent alors établir des limites en ce qui concerne l'implication des jeunes :

Ce qu'on fait, nous, dans le travail ici, c'est qu'on amène toujours la famille, les parents, à prendre conscience des enjeux que ça représente pour leur jeune, des risques qu'il y a d'être des enfants qui deviennent trop, qui s'épuisent, qui n'ont pas de temps pour eux et qui deviennent trop responsables. On les amène, à travers ça, c'est de juger qu'est-ce qui est réaliste et qui demeure possible pour le jeune de prendre comme responsabilités.

5.2.3 « *Il n'y a pas toujours un merci ou rarement un merci parce que [le parent] prend ça pour acquis* »

Le troisième intervenant qui nous a partagé ses expériences et ses perceptions par rapport à la réalité des jeunes aidants travaille comme psychologue auprès d'une clientèle sourde gestuelle. Elle est, entre autres, impliquée dans un organisme communautaire destiné à des adultes qui ont été de jeunes aidants. Sur la base de ses expériences, le sentiment d'obligation semble être central pour que les jeunes adoptent ce rôle auprès de leur parent. Ce sentiment peut être renforcé par le fait que le parent exige que son enfant assume certaines responsabilités. « [Même] si ce n'est pas nécessairement conscient, l'enfant a plus ou moins le choix, [...] parce que le parent l'exige et met une pression. Si l'enfant dit non, c'est vraiment : "Tu n'es pas fin avec moi" ». En se basant sur ce sentiment d'obligation, elle mentionne également qu'un sentiment de culpabilité peut en résulter. Elle décrit ainsi comment le sentiment de culpabilité peut faire en sorte que les jeunes ne se posent même plus la question d'aider ou ne pas aider, et leur implication deviendrait une obligation internalisée : « Donc, là, l'enfant se dirait : "Je ne peux pas le laisser dans cet état là. Ça n'a comme pas de bon sens" ».

Toutefois, elle explique également qu'elle a remarqué un changement dans l'attitude des parents au cours des dernières années, c'est-à-dire que les jeunes parents feraient désormais davantage attention à ne pas trop en demander à leurs enfants dans un souci d'éviter que le rôle d'aidant ne devienne trop important. Or, cela n'est pas facile à réaliser, car l'omniprésence des besoins des parents et la présence continue des adolescents inciteraient les parents à faire quasiment automatiquement appel à leur enfant lorsqu'un besoin émerge.

Par contre, elle est consciente que ce n'est pas seulement les parents qui exigent un soutien de leurs enfants : la pression pour s'impliquer dans la prise en charge d'un parent peut également être renforcée par d'autres milieux. En ce sens, elle raconte qu'il y a des intervenants qui disent : « "C'est bien et c'est beau de voir ce que tu fais pour tes parents" et tout ça. Donc, des fois, ça va faire en sorte de mettre une pression supplémentaire sur le jeune, de dire : "Eh bien c'est embêtant de dire non, parce que ouais c'est vrai que c'est fin et, c'est ça, je suis une bonne personne" et tout ça. Mais le réseau n'est pas du tout, du tout, du tout conscient de ça ». Il s'agit ainsi d'une valorisation du rôle d'aidant par les différents milieux,

mais sans nécessairement considérer si les adolescents sont prêts à assumer le rôle qu'on leur demande de jouer.

Les relations interpersonnelles

Lorsque la complexité du rôle d'aidant n'est pas prise en compte par le parent, cela risque, d'après l'INT3, d'affecter la relation parent-enfant. D'un côté, cela pourrait être la source de conflits au sein de la famille lorsque le jeune n'est pas capable de remplir les diverses tâches. L'impossibilité de répondre aux besoins des parents en raison de la complexité des tâches est perçue, dans certaines situations, comme « un rejet personnel » de la part des parents lorsqu'ils ne sont pas conscients des enjeux liés à ce rôle. En outre, être confronté à leurs propres difficultés, « [...] il y a certains parents qui ont de la misère à jouer leur rôle de parent aussi. [...] parce qu'ils sont centrés sur leurs besoins et voient le jeune comme étant un moyen, finalement, pour eux, plutôt que de se voir comme parent, qui soutient, qui accompagne, c'est comme des rôles qui sont difficilement conciliables ». Cela ferait aussi en sorte que certains adolescents ne se tournent pas nécessairement vers leurs parents pour recevoir du soutien lorsqu'ils vivent une situation difficile, et qu'ils préféreraient s'en occuper seuls. Dans cette dynamique familiale, il y aurait ainsi le risque « qu'il y ait un renversement de rôles », c'est-à-dire que l'enfant devienne le parent. Faisant face à ces impacts, l'intervenante nous mentionne qu'elle considère que les jeunes eux-mêmes ne prendraient pas conscience de ce rôle et « à ce moment-là, [l'adolescent] ne va pas nécessairement avoir le réflexe de sainement se protéger pour éviter l'épuisement ».

Au-delà de la relation avec les parents, l'intervenante nous explique que les relations avec les pairs peuvent être affectées, et cela en raison d'un sentiment de honte de la part des jeunes. Elle a fait l'expérience que les jeunes, pour qui l'image est importante à ce stade de la vie, essaient de cacher leur réalité de peur d'être stigmatisés dans leur différence. Toutefois, dans certaines situations, ce sont aussi les parents qui « ne veulent pas que les amis viennent à la maison. Il y a des parents qui, des fois, mettent l'interdit [...] », ce qui pourrait certainement ajouter une pression supplémentaire sur les jeunes pour cacher leur réalité.

Répondre à leurs besoins comme aidant et adolescent

Confronté à ces diverses conséquences du rôle d'aidant, il est ainsi évident qu'il faut soutenir les jeunes dans leur développement. Aussi, l'intervenante nous explique que d'après elle, le rôle d'aidant n'est pas mauvais en soi. Le but de toute intervention ne serait donc pas de sortir les jeunes de ce rôle, mais davantage de porter attention à ce que leurs besoins d'aidants et d'adolescents soient pris en considération. Par contre, la réticence des adolescents à faire appel à des intervenants peut représenter un défi supplémentaire. Les parents doivent également se sentir à l'aise quand leur jeune parle de leur situation familiale. De ce fait, les parents doivent être sensibilisés aux impacts d'une maladie ou d'une déficience sur le fonctionnement familial. L'INT3 considère en conséquence qu'il est nécessaire de rejoindre les jeunes le plus tôt possible dans le processus de l'apparition de la maladie afin de pouvoir créer un lien de confiance. Lorsqu'un lien entre les familles, les jeunes et l'équipe d'intervenants est créé, les jeunes « peuvent demander plus facilement [de l'aide] » lorsqu'ils en ressentent le besoin. Dans ce même sens, les différents partenaires du réseau doivent également être sensibilisés « pour qu'ils arrêtent d'utiliser les enfants [comme aidants] ».

Même si ce travail de conscientisation doit viser différents milieux, le rôle des parents est central pour elle. De ce fait, ils doivent être sensibilisés à la surcharge de responsabilités et au fait que la volonté des jeunes de prendre leurs distances fait partie de leur développement, car dans certains cas, les parents « le vivent comme un rejet personnel, donc pas comme une étape de développement normal [...]. Donc, c'est une période qui est difficile pour les parents qui aussi se sentent démunis, ne savent pas trop comment interpréter ça ». De ce fait, les parents devraient reprendre leur rôle de parent afin de permettre cette différenciation et de porter une attention particulière pour que les demandes envers les jeunes ne dépassent pas leurs capacités. Toutefois, avant même de pouvoir mettre des limites en ce qui concerne le rôle d'aidant des adolescents, elle soulève la nécessité de simplement nommer ce rôle au sein de la famille et de remercier le jeune pour son aide, car « il n'y a pas toujours un merci ou rarement un merci parce qu'on [le parent] prend ça pour acquis ».

5.2.4 « Il y a beaucoup le regard de l'autre [...] c'est vraiment tabou parce que le jugement de dire qu'on est une famille dysfonctionnelle, chose qui n'est pas le cas »

L'INT4 travaille comme gestionnaire dans un organisme à but non lucratif destiné à sensibiliser différents milieux à la réalité des proches aidants et à promouvoir les droits de ceux-ci. Même si dans le cadre de son travail, elle n'intervient pas directement auprès des aidants, il était important pour nous de recueillir son point de vue en ce qui concerne la réalité des adolescents. Selon elle, la population en général n'est pas assez sensibilisée à ce phénomène dans notre société. Non seulement le manque de sensibilisation empêche le travail auprès des jeunes aidants, mais elle soulève également un tabou entourant cette dynamique familiale en disant « qu'il y a beaucoup le regard de l'autre » et, en conséquence, la peur chez les parents d'être considérés comme inadéquats, ce qui les empêcherait de parler de leur réalité. Ce tabou serait tellement grand que même les intervenants du réseau ne seraient pas en mesure de bien identifier les situations dans lesquelles un adolescent adopte le rôle d'aidant.

Faisant face à ce manque de sensibilisation, l'INT4 nous explique que dans le cadre de son travail, elle essaie de sensibiliser les parents au fait que les jeunes peuvent adopter un rôle d'aidant, mais que les parents ont souvent de la difficulté à concevoir ce rôle. Elle nous décrit par exemple la situation d'une famille dans laquelle une jeune fille prenait soin de son frère autiste. Même si la mère s'est questionnée sur le rôle de sa fille dans sa relation avec son frère, l'INT4 a voulu la conscientiser sur le fait que, peut-être, sa fille est également aidante pour elle en lui apportant un soutien dans les soins auprès de son fils. La mère « pensait qu'elle est plus proche aidante pour son frère qu'elle » et elle avait de la difficulté à percevoir le soutien qu'elle recevait de sa fille. Il ressort ainsi que le rôle d'aidant semble plus facile à reconnaître dans la relation entre frères et sœurs, mais lorsqu'un adolescent devient aidant pour son parent, cela reste souvent inaperçu et les parents ont de la difficulté à concevoir ce rôle de leurs enfants.

Même si l'intervenante peut identifier la présence d'un sentiment d'obligation pour adopter le rôle d'aidant, elle considère que « l'enfant le voit pas comme pas comme une obligation » et donc, ce sentiment ne serait pas nécessairement conscient chez les jeunes. Elle nous fait d'ailleurs part d'une inquiétude permanente pour l'état de santé du parent, ce qui pourrait

augmenter l'implication des jeunes afin d'éviter un sentiment de culpabilité. « Ça peut être la perte, la peur que la personne meure. Qu'est-ce que tu ferais pas pour que quelqu'un ne meure pas? ». Comme mentionné auparavant, elle soulève le manque de sensibilisation par rapport à la réalité des jeunes aidants. Ce manque de sensibilisation, surtout en ce qui concerne les conséquences néfastes de leur rôle, pourrait également faire en sorte que notre regard est faussé et que les jeunes aidants deviennent « nos petits super-héros », soit dans les yeux des parents, soit dans l'opinion des intervenants. En ce sens, il faut être conscient qu'il y a « le danger dans ça de dire : "Écoute, tu fais bien ça, moi, mon *caseload* est rempli". C'est humain, hein? Puis, je sais pas, "il a 16/17 ans, il va être majeur l'année prochaine" ». Dans cette optique, les jeunes serviraient ainsi de moyen pour le système de santé, ce qui représente pour elle une banalisation de la situation et une sorte d'abus de la part des professionnels. Elle est d'avis que nous connaissons encore trop peu cette réalité, ce qui ferait en sorte que notre opinion peut être contradictoire. D'une certaine manière, la participation des jeunes est valorisée, mais en même temps, considérée comme allant à l'encontre d'une dynamique familiale dite normale.

Aider les jeunes à comprendre leur rôle et établir des limites claires

Afin de pouvoir soutenir les jeunes aidants, l'INT4 décrit la nécessité de sensibiliser l'ensemble de la population à ce phénomène. Cette sensibilisation aurait comme conséquence « qu'il y a une lourdeur qui va s'enlever, une hyper-responsabilité qui va s'enlever de leurs épaules [...] dans le sens que c'est pas tabou ». De ce fait, les jeunes pourraient mieux comprendre leur propre réalité et une certaine « dissociation » pourrait se faire, dans le sens où les jeunes seraient davantage capables de choisir d'aider ou ne pas aider sans ressentir un sentiment de culpabilité. Sur la base d'une meilleure sensibilisation, le système de santé serait également en mesure d'établir des limites claires afin d'éviter que les tâches qui dépassent les capacités des jeunes soient assumées par eux.

Au-delà de la cette sensibilisation, elle considère également important que les parents soient proactifs, et elle met l'accent sur le rôle que les parents ont à jouer, car ceux-ci devraient faire prévaloir leurs propres droits comme usagers du système de la santé, dans l'optique de limiter la participation de leurs enfants. Les parents devraient ainsi porter une

attention particulière à la réalité de leurs enfants, et en conséquence, s'assurer qu'on réponde aux besoins de la famille pour permettre d'alléger le rôle d'aidant de leur enfant.

5.2.5 « *Tu sais, des fois, on ne sait pas ce qui se passe dans la tête d'un adolescent* »

L'INT5 travaille comme intervenante psycho-sociale à la coordination des services aux familles dans un organisme communautaire pour venir en aide aux adultes ayant des affectations cognitives. Leurs services pour les proches aidants ne visent toutefois pas particulièrement les adolescents, et de ce fait, les contacts avec les jeunes sont plutôt limités. Souvent, c'est sur la base de l'initiative des parents et de leurs questionnements qu'elle prend conscience de la réalité des jeunes aidants et des divers enjeux qui se posent aux familles. « C'est plus des préoccupations de : "Est-ce qu'il peut faire ci? Est-ce qu'il peut faire ça?". C'est sûr que les parents ne veulent pas mettre toute la responsabilité à l'enfant ». En conséquence, elle intervient davantage auprès des parents afin de leur offrir un soutien dans la réorganisation des rôles familiaux. En outre, elle mentionne qu'il faut prendre en considération que l'adolescence représente une période particulière de la vie, et souvent, les jeunes ne veulent pas parler de leur réalité. Ils souhaitent se « fondre dans la masse » et ont de la difficulté à parler ouvertement de la différence de leur parent.

L'implication d'un adolescent dans la prise en charge d'un parent malade peut se baser, selon elle, sur différentes raisons. D'un côté, il se peut que « le parent lui demande » de participer aux tâches pour faciliter le maintien à domicile de la personne atteinte. Toutefois, cela ne signifie pas automatiquement que les jeunes vont assumer des responsabilités, car sur la base de son expérience, il faut également prendre en considération la relation familiale avant l'apparition de la maladie afin de comprendre pourquoi un jeune va répondre à la demande de ses parents. Lorsque la relation était étroite, les jeunes seraient ainsi plus enclins à apporter leur aide :

Je pense que ça dépend beaucoup du lien qu'il y a avec le parent aussi. Est-ce qu'il est proche? Est-ce qu'il n'est pas proche? [...] Ça arrive qu'il y a des adolescents qui vont rien faire dans le sens que c'est comme « moi j'ai ma vie, j'ai mes devoirs, j'ai mes amis et je n'ai pas le goût de rien faire ». Faque ils ne s'impliquent pas tous. [...] il y en a qui vont s'impliquer aussi parce qu'ils sont très attachés.

En même temps, il n'est pas évident d'établir des raisons précises, car cela dépend, d'après elle, de chaque adolescent. Il y a des jeunes qui peuvent se sentir responsables et même coupables pour leur situation familiale, et « on ne sait pas ce qui se passe dans la tête d'un adolescent » lorsqu'il est confronté à la maladie d'un parent.

Trouver un équilibre pour augmenter la confiance en soi

Toutefois, il est évident que les adolescents sont très affectés par la maladie du parent et que cela demande un ajustement de leur rôle au sein de la famille. Face à ces changements, il faut certainement prendre en considération le stress que les jeunes peuvent vivre, et même si chacun a sa façon de réagir à cette pression supplémentaire, un premier impact se voit certainement dans les résultats scolaires. Le manque de temps pour les études, la fatigue et diverses préoccupations risquent ainsi d'influencer la performance scolaire.

Non seulement les études sont affectées par leur rôle d'aidant, mais l'INT5 considère aussi que « le fait de se faire prendre pour acquis » par sa famille peut représenter une conséquence particulièrement difficile pour les jeunes. L'adolescence, alors que plusieurs jeunes n'ont pas nécessairement confiance en eux, représente une période pendant laquelle les jeunes se découvrent. Lorsqu'ils sont amenés à assumer des responsabilités supplémentaires, ils ont besoin qu'on les renforce dans ce qu'ils font pour qu'ils se sentent soutenus et prennent confiance en leurs capacités. Sans cet encouragement, l'INT5 considère que la confiance en soi ne pourrait pas se développer, ce qui représente ultimement une autre conséquence de leur réalité.

Pour elle, il en résulte la nécessité de mieux soutenir les jeunes aidants. De ce fait, il faut trouver un équilibre entre leurs réalités comme jeune aidant et comme adolescent. Il faut leur permettre de continuer leur vie à l'extérieur de la famille afin de se réaliser comme tous les jeunes. Cela ne signifie toutefois pas d'essayer de les faire sortir de leur rôle d'aidant, car il y aurait alors le risque qu'ils se sentent impuissants, le désir d'aider restant toujours présent. Leur implication devrait être valorisée, mais en portant attention à ce que les conséquences soient limitées. Pour arriver à restreindre les conséquences néfastes du rôle d'aidant, elle soulève la nécessité d'une sensibilisation au rôle d'aidant dans les divers milieux que les jeunes fréquentent afin d'éduquer ces environnements par rapport aux impacts de la maladie

sur le fonctionnement familial, et pour que des services adaptés puissent se développer. Par contre, elle met particulièrement l'accent sur le rôle que les parents ont à jouer : « Je pense que c'est le parent, tu sais, celui qui est le proche aidant de dire : "Regarde, je sais que tu veux m'aider, je sais que je suis épuisé, mais ce n'est pas à toi à tout faire". Ouais, c'est ça. Ce n'est pas à l'intervenant ». De surcroît, en considérant que le rôle d'aidant des adolescents affecte l'ensemble de la famille, elle soulève qu'il est primordial que celles-ci créent des liens afin de sortir de leur isolement et de développer des relations d'entraide avec d'autres familles qui vivent des situations semblables. Encore une fois, pour que ce soit possible, les parents ont une place centrale et il faut qu'ils s'ouvrent à autrui afin de faire connaître leur réalité.

5.2.6 « Des fois, s'il y a un grand besoin on va faire des visites à domicile en soirée, mais c'est exceptionnel »

Après avoir travaillé comme travailleuse sociale en soins palliatifs, l'INT6 travaille maintenant depuis quelques années dans un centre de réadaptation auprès d'une clientèle diversifiée qui provient du programme de neurologie, des traumatismes cranio-cérébraux ainsi que d'un programme en douleur chronique. Parmi ses expériences, elle nous raconte la situation d'une jeune aidante qui a été particulièrement marquante pour elle. Elle nous décrit comment une adolescente de 15 ans n'a pas seulement pris soin de son père aux prises avec des limitations physiques et cognitives importantes, mais aussi de sa sœur plus âgée ayant une déficience intellectuelle et de son frère plus jeune. Cette jeune a donc dû gérer ces responsabilités et cela, dans un contexte de famille monoparentale vivant dans des conditions socio-économiques précaires.

Donc elle faisait vraiment tout. Quand on est rentrés au logement, il y avait des coquerelles, aucune nourriture dans la maison, très peu. Très sale, très peu de meubles. Le seul meuble vraiment de valeur dans tout l'appartement était le lit d'hôpital de monsieur et le banc que le CLSC avait apportés, t'sais pour la sécurité dans le bain. Ils s'en servaient comme meuble de salon parce qu'il y avait tellement pas de chaises. Donc, la pauvre fille de 15 ans qui devait gérer tout ça.

Sur la base de cette expérience, il devient évident qu'il faut s'intéresser à cette réalité. Par contre, l'intervenante nous explique également que « le père refusait [les services d'un centre de réadaptation] malgré le fait que j'avais expliqué le rôle de la TS en réadaptation ». Face à

ce refus du père, elle n'était donc pas en mesure d'intervenir auprès de la famille, et donc, d'apporter un soutien à cette adolescente. En ce même sens, elle nous explique que les structures institutionnelles empêchent également en partie le contact avec les jeunes aidants, et de ce fait, ses expériences sont plutôt limitées. En raison des heures d'ouverture traditionnelles, les jeunes sont souvent dans l'impossibilité de participer au suivi avec le centre de réadaptation. « Des fois, s'il y a un grand besoin, on va faire des visites à domicile en soirée, mais c'est exceptionnel. Soit une fois, juste pour faire un dépistage si on trouve que de par les propos du client, ils sont à risque, mais d'habitude, il faut vraiment un grand besoin ». Et dans bien des situations, ces visites se limitent à expliquer le diagnostic ; l'évaluation et l'intervention auprès des jeunes ne peuvent pas être approfondies.

Une obligation qui incite à devenir adulte

Selon son expérience avec les familles dans lesquelles un adolescent adopte le rôle d'aidant, elle soulève deux raisons principales au phénomène, c'est-à-dire un sentiment d'obligation auquel les jeunes peuvent être confrontés et des composantes culturelles. Elle mentionne que dépendamment de l'origine de la famille, « le rôle des enfants, c'est de s'occuper des parents ». Devant cette obligation des jeunes à devenir jeune aidant, elle identifie également l'enjeu principal, qui est de devenir adulte trop rapidement. Les jeunes aidants n'auraient donc pas le temps de suivre les différentes étapes pour s'investir dans leurs études, leurs loisirs, leurs amitiés : il leur faut devenir adulte d'un seul coup. Cela pourrait même impliquer que « les rôles peuvent être même inversés si l'adolescent doit avoir une espèce de rôle de parent vers le parent à 15 ans ». Il est important d'être conscient des conséquences sur la vie de ces jeunes confrontés au fait de devoir devenir adulte rapidement en s'occupant de diverses responsabilités. L'INT6 soulève qu'il y a le risque d'un développement de troubles anxieux, de problèmes d'identité, « tous les problèmes qui découlent de la parentification ». En outre, la perte d'espoir pourrait s'installer chez ces jeunes, ce qui les empêche de poursuivre leur développement normal car ils ne verraient pas une solution pour que leur situation familiale puisse changer.

Offrir un encadrement afin de limiter les conséquences

Les jeunes auraient donc besoin d'un encadrement afin de pouvoir mettre leurs propres limites en ce qui concerne leur implication. Pour ce faire, l'INT6 considère qu'il est primordial que les intervenants entourant les familles impliquent tout le monde dans le processus de réadaptation. Cela signifie également de créer une meilleure collaboration avec les écoles. Il s'agit ainsi d'informer celles-ci sur la réalité des jeunes aidants afin que des mesures puissent se développer pour offrir un soutien adapté. Toutefois, tel que décrit dans les pages précédentes, il n'est pas facile de rejoindre les jeunes, et cela en raison des contraintes institutionnelles, mais aussi de celles imposées par un parent qui refuse des services. De ce fait, elle met de l'avant le rôle des parents afin d'établir des limites pour s'assurer que le rôle d'aidant n'interfère pas avec le développement des jeunes :

Ben, la famille elle-même a un grand rôle à jouer parce qu'ils se connaissent. C'est quand même leur culture, leur environnement, leur réalité. S'il y a un autre conjoint qui n'est pas malade impliqué, il faudrait qu'il soit là en tant que soutien. Même le parent malade, s'il a des capacités résiduelles – la plupart du temps il y en a –, qu'il est capable et qu'on accorde la place à ce parent malade de prendre le plus de responsabilités qu'il peut prendre en lien avec ses capacités, ses intérêts, son énergie.

5.2.7 « On peut être aidant, mais sans être responsable de l'autre »

La dernière participante que nous avons rencontrée pour la réalisation d'une entrevue est travailleuse sociale au programme des encéphalopathies dans un centre de réadaptation. Elle précise que dans son travail auprès des familles, elle a rencontré à maintes reprises des situations dans lesquelles un adolescent a dû s'impliquer dans la prise en charge d'un parent aux prises avec diverses limitations. Confronté à cette réalité, elle décrit que beaucoup de jeunes considèrent que ce n'est pas nécessairement à eux de prendre plus de responsabilités au sein de leur famille. En ce sens, « ce n'est pas un choix délibéré [...] c'est comme plus, ils sentent qu'ils ont pas le choix [...]. Alors ils sont comme un peu forcés à faire des choses ». Elle explique que nous pouvons avoir l'impression que leur participation va de soi, mais en fait, selon ses expériences, c'est souvent le parent qui demande une aide pour organiser les soins auprès de la personne atteinte, ce qui risque de renforcer le sentiment d'obligation. Au-

delà des tâches supplémentaires, qui peuvent certainement avoir des impacts dans plusieurs sphères de la vie des jeunes (parcours scolaires, manque de temps pour des activités récréatives), l'INT7 affirme que tous les jeunes qu'elle a rencontrés ont dû vieillir plus rapidement, ce qui a grandement affecté leur relation avec leurs parents. Ils ont eu l'impression « d'avoir perdu leur parent, entre guillemets. [...] comme si c'était l'enfant qui était devenu le parent de l'autre ». En conséquence, elle remarque un manque de soutien de la part des parents, et « le fait de ne pas sentir l'autre » peut avoir des effets importants sur le développement des jeunes, car ceux-ci ont besoin du soutien de leur famille dans cette période où ils ne comprennent pas toujours ce qui leur arrive. Mais face à un manque de compréhension, il peut y avoir un repli des adolescents. Ce repli est, selon elle, renforcé par la méconnaissance de leur réalité dans la population en général, ce qui ferait en sorte que les adolescents n'en parlent à personne par peur des préjugés.

Il faut chercher leur adhésion

L'INT7 nous explique ainsi qu'il est important de réaliser des interventions afin que les jeunes puissent continuer dans leur rôle d'aidant, mais sans se sentir responsable, et qu'ils doivent avoir la possibilité de rester adolescents même avec une plus grande implication dans les soins auprès du parent. « Leur place dans comment faire pour rester un enfant, être aidant, mais ne pas me sentir responsables. [...] mais, en même temps, s'ils n'aident pas, ça fait aussi qu'il y a un déséquilibre dans la famille ». Afin d'arriver à chercher leur adhésion, il faudrait donc les inclure dans le processus pour les informer sur la maladie, sur les changements qu'elle risque de provoquer, mais surtout aller chercher leur opinion pour savoir dans quelle mesure ils sont prêts à participer aux différentes tâches qui émergent. « Déjà, quand ils comprennent mieux les choses, ça l'aide. Faque, je pense que le meilleur soutien est là, dans le pratico pratique, de leur donner de l'information, d'aller chercher comment ils se sentent, de respecter leurs limites s'ils disent que c'est trop pour eux autres ». Pour que cela soit possible, elle travaille beaucoup avec les parents afin qu'ils reprennent leur rôle de parent, que même la personne aux prises avec des limitations physiques et cognitives reprenne confiance en son rôle de parent et qu'elle reprenne des responsabilités pour permettre à l'adolescent de rester un adolescent, même s'il adopte le rôle d'aidant. Il s'agit ainsi de renforcer la participation des

jeunes tout en respectant des limites pour que leur rôle ait aussi peu de conséquences que possible.

C'est que je pense que les limites on n'a pas besoin d'en mettre sur un cadre établi, mais d'y aller par du cas par cas. Je pense que chaque famille a sa façon de faire, [...]. Je pense qu'on a besoin de les inclure et on va chercher leur adhésion beaucoup plus facilement si on les inclut dans le processus que si on décide, nous autres, comme intervenants, les limites qu'il devrait y avoir.

En lien avec cet aspect, elle décrit également l'absence de collaboration entre les différents milieux, ce qui rend l'intervention auprès des jeunes aidants encore plus difficile. Souvent, l'école n'est pas au courant de la maladie du parent et des conséquences que celle-ci peut avoir sur la réorganisation des rôles au sein de la famille. Elle nous parle d'un exemple où elle a dû rencontrer l'école pour expliquer la situation familiale, car le jeune était « toujours pointé du doigt[, mais on a négligé] qu'il a une double tâche, à aider sa mère comme aidant naturel [et] à faire ses devoirs ». Selon elle, il faut ainsi créer cette collaboration entre les professionnels qui interviennent auprès des jeunes pour s'assurer que les différents rôles de ces derniers soient pris en considération et pour que des accommodations puissent être faites afin de garantir un équilibre dans leur vie. Toutefois, cela n'est pas facile à réaliser puisque, selon elle, le travail en silo persiste toujours entre les différents milieux de pratique.

5.3 Conclusion préliminaire

Ce chapitre a permis de caractériser le vécu de chaque adolescent en ce qui concerne sa réalité comme jeune aidant, ainsi que le regard des intervenants par rapport à ce phénomène. À cet égard, l'analyse soulève l'existence de plusieurs dimensions qui semblent influencer la manière dont les adolescents s'identifient à leur rôle, ainsi que la façon dont l'intervention se réalise, ou devrait se réaliser, selon les points de vue des intervenants. En outre, que ce soit par rapport aux raisons d'adopter le rôle d'aidant, aux conséquences sur la vie des jeunes ou encore aux facteurs facilitants pour les soutenir dans leur vécu, cette première étape de notre analyse suggère que la dimension relationnelle semble primordiale en regard de la façon dont le rôle d'aidant est vécu par eux. De ce fait, à cette étape de notre analyse, nous sommes d'avis que la dimension relationnelle nous aidera à nuancer notre compréhension en ce qui concerne les jeunes aidants, notamment par rapport aux résultats de recherche qui proviennent des

travaux ayant fait l'objet de nos premiers chapitres. C'est donc dans le chapitre suivant que nous allons procéder à une mise en relation de tous les sujets d'un même échantillon. À ce moment, nous mettrons en relation les catégories issues de cette première étape d'analyse à partir d'éléments théoriques déjà connus et en nous inspirant de notre cadre conceptuel, et ce dans le but de restreindre les catégories et d'arriver à dresser un portrait pour nos deux sous-échantillons.

Chapitre 6 : Les jeunes aidants et la reconnaissance de leur réalité

6.1 Les dimensions relationnelles

Dans le présent chapitre, nous procédons à une analyse de type transversale, c'est-à-dire que nous allons associer et comparer tous les sujets d'un même échantillon. Pour ce faire, nous mettons en relation les catégories issues de la première étape d'analyse à partir d'éléments théoriques déjà connus. C'est ici que notre regard analytique s'inspire de notre cadre conceptuel, dans le but de restreindre les catégories et d'arriver à dresser un portrait pour nos deux sous-échantillons. Malgré l'apparente linéarité de notre mémoire, c'est seulement à travers d'un continuel va-et-vient entre les entrevues et la réflexion théorique que nous avons pu approfondir notre analyse et faire ressortir trois dynamiques dominantes décrivant des enjeux différents entourant la réalité des jeunes aidants. Il s'agit de la dynamique d'une « reconnaissance non-avouée », celle d'une « reconnaissance fragmentée » et celle d'une « reconnaissance soutenue ». Le but poursuivi est de mieux comprendre la place de la reconnaissance dans le vécu des adolescents. Ces trois dynamiques se reflètent, en partie, dans le discours et dans la pratique des intervenants. À cela s'ajoute un certain nombre de finalités qui guident l'action des intervenants, et ce toujours en lien avec les trois dynamiques de reconnaissance.

Sur la base des catégories qui ressortent de notre analyse du chapitre précédent, les relations interpersonnelles semblent constituer un enjeu central par rapport à la réalité des jeunes aidants, que ce soit par rapport aux raisons d'adopter le rôle d'aidant, aux conséquences sur leur vie comme aidant et adolescent, à la façon dont ils s'identifient à leur rôle ou encore aux facteurs facilitants pour les soutenir dans leur vécu. Il devient évident que cet enjeu de la dimension relationnelle doit être pris en considération lorsque nous voulons mieux comprendre la réalité des adolescents qui sont des aidants auprès de leurs parents. Notre porte d'entrée afin de conceptualiser les enjeux de la reconnaissance est, comme mentionné préalablement, la théorie de la reconnaissance d'Axel Honneth, car les difficultés auxquelles les individus peuvent faire face se situent dans des relations sociales qui peuvent les empêcher de se réaliser pleinement dans les différents rôles qu'ils adoptent.

6.1.1 L'amour et le rôle des jeunes aidants

Regardons la première forme de reconnaissance, que Honneth (2007) appelle « amour » et qui se fonde dans des relations affectives primaires. Elle produit la confiance en soi car nous recevons un regard positif de l'autre. Nous sommes reconnus par l'autre et nous nous reconnaissons nous-mêmes dans cette relation affective, ce qui est la base pour développer une sécurité émotionnelle. Il s'agit d'être reconnu dans son vécu et dans ses émotions, d'obtenir un soutien émotionnel et de se sentir proche de personnes significatives. En faisant référence aux quatre adolescents, différentes dynamiques ressortent quant à cette forme de reconnaissance.

Les sources de soutien dans les relations primaires sont, pour AN1, peu disponibles au sein de sa famille, mis à part son frère plus jeune avec lequel il partage des responsabilités, ce qui les rapproche l'un de l'autre. Ce regard positif de l'autre, donc la possibilité de se lier émotionnellement à l'autre, doit se trouver dans une relation de réciprocité. Cette réciprocité ressort lorsqu'il nous parle de la relation avec son frère : « Quand lui a quelque chose à me dire, il va venir me le dire, puis je vais essayer de l'aider le mieux que je peux, comme moi, je fais la même chose avec lui ». Toutefois, pour ce qui est de la relation avec ses parents, il rapporte peu d'écoute ainsi qu'un manque de réciprocité lorsqu'il nous parle de son père, qui est peu disponible en raison du fait qu'il doit, depuis l'accident de sa femme, travailler davantage pour répondre aux besoins de la famille : « Quand il est là, il n'est pas tout le temps de très bonne humeur, on dirait, puis euh, il ne fait pas grand-chose [...] ». De surcroît, AN1 nous fait part de lacunes en ce qui concerne la compréhension et l'acceptation de son rôle d'aidant par sa mère, dont il s'occupe. Il nous parle d'un certain malaise de sa part puisqu'elle ne peut plus s'impliquer dans la vie familiale comme elle le faisait avant l'accident. En outre, elle aurait de la difficulté à demander et à accepter l'aide de son fils :

Puis ma mère n'est pas de genre à demander de l'aide, fait que des fois, je suis dans ma chambre, je suis en train d'étudier, puis là je l'entends chialer, puis sacrer, puis des affaires qui tombent. Fait que là, je me lève puis : « Maman, as-tu besoin d'aide? » « Non, non, non! » Moi : « Regarde, je vois que t'as besoin d'aide, ça ne me dérange pas. Ça va prendre cinq minutes, je vais t'aider, puis après je vais retourner faire mes affaires ». Elle a toujours peur de déranger quelqu'un, toujours, toujours, toujours. Euh, elle a toujours la misère avec ça.

L'amour, qui se fonde dans des relations affectives primaires est ainsi nécessaire afin de pouvoir produire la confiance en soi (Honneth, 2007). Cette reconnaissance intersubjective représente en conséquence la base pour développer une sécurité émotionnelle permettant à l'individu d'exprimer ses besoins et ses émotions. Même si AN1 valorise le soutien qu'il reçoit de la part de son frère, ce n'est pas suffisant et l'absence de regard positif de la part de ses parents l'empêche de manifester librement des émotions au sein de sa famille.

Je me cachais, sérieusement, je n'avais pas nécessairement honte de ça, mais moi, je me voyais comme t'sais, je me voyais comme étant la personne qui était capable de soutenir tout le monde, puis j'essayais de faire mon *superman*, si on veut. Essayer d'aider tout le monde, d'être là pour tout le monde, puis c'est ça. Fait que, je me suis dit : « Si je pars à brailler devant eux, ils vont dire : "Ayoye ! Il fait tout pour nous autres, ça ne marchera pas" ». Pour moi, c'était vraiment important de... je me cachais pour pleurer, puis pour refouler mes émotions.

L'impossibilité d'exprimer librement ses émotions résulte de ce manque de reconnaissance au sein de la famille, car l'impossibilité de se lier émotionnellement à l'autre représente un obstacle qui peut enfermer la personne qui en souffre dans une vie déformée fragilisant, entre autres, le rapport positif à soi (Blanchard et Bourdeau, 2006). Cette fragilisation du rapport à soi-même devient évident lorsqu'AN1 nous parle d'une certaine « perte » de la vie antérieure, c'est-à-dire de la période avant l'accident de sa mère. Nous constatons en quelque sorte une identité fragmentée de soi-même :

On dirait que j'ai aucun, ç'a vraiment l'air bizarre à dire, j'ai aucun souvenir de ma mère avant l'accident. Euh... mon père, il regarde des photos puis des choses comme ça, puis il repense à ces moments-là, ma mère, les moments en famille, les vacances, le camping puis tout. On dirait que moi, j'y repense, puis... il n'y a rien là. Oui, j'ai des *flashes*, mais j'ai pas des souvenirs en tant que tels, vraiment précis.

Nous voyons ainsi que l'absence de soutien réciproque de la part de son père, l'incompréhension de son rôle d'aidant par ses parents, voire un manque de valorisation de ce rôle, semble faire en sorte qu'il fait face à un déni de reconnaissance au sein de sa famille, même s'il a pu développer une relation harmonieuse avec son frère sur la base de leur rôle d'aidant. Il faut toutefois également souligner que cette première forme de reconnaissance ne concerne pas seulement les rapports familiaux, mais aussi les rapports amicaux, et donc des

liens affectifs entre un nombre restreint d'individus (Honneth, 2007). En ce sens, AN1 trouve une forme de reconnaissance dans les relations avec ses pairs. Il décrit par exemple la relation avec un ami de longue date qui semble être toujours présent pour lui afin d'apporter de l'aide. En outre, la possibilité de partager son vécu avec une collègue de classe procure une base pour qu'il puisse se sentir écouté par rapport aux difficultés qu'il vit : « On se parle des choses qui vont plus au moins bien. Elle aussi, elle a un contexte familial qui est difficile, fait que, elle comprend un petit peu ce que je vis. Son contexte familial est différent, mais il est difficile aussi ».

Le modèle de soutien « valorisé » développé par Truchon (2009) va dans ce même sens, c'est-à-dire que pour pouvoir parler d'un soutien valorisé, il faut que la personne puisse compter sur des sources de soutien variées, se sentir proche des personnes significatives, se sentir aimée, avoir des liens de confiance, se sentir respectée, comprise et appuyée, et même si AN1 semble faire face à un déni de reconnaissance de la part de ses parents en ce qui concerne son rôle d'aidant, il trouve du soutien et de la compréhension dans ses relations avec ses pairs. Ces relations semblent pouvoir, en partie, pallier au déni de reconnaissance dans les relations familiales, ce qui est particulièrement important, car « l'expérience intersubjective de l'amour ouvre l'individu à cette strate fondamentale de sécurité émotionnelle qui lui permet non seulement d'éprouver, mais aussi de manifester tranquillement ses besoins et ses sentiments [...] » (Honneth, 2007 : 131), ce qui produit ultimement la confiance en soi.

De son côté, AN2 nous raconte également comment il fait face, dans la relation familiale, à un manque de réciprocité qui l'empêche de se lier émotionnellement à autrui. Il nous parle ainsi de son père, qui serait une personne renfermée et qui éprouverait de la difficulté à parler à ses proches au sujet de ce qu'il vit : « mais t'sais, fallait quand même qu'il [le père] se sent soutenu, puis fallait essayer de l'aider, l'encourager à essayer à nous parler plus ». Ce témoignage nous indique qu'il y aurait une impossibilité pour pouvoir se confirmer mutuellement dans leurs besoins. Cette réciprocité au niveau du soutien émotionnel, il la reçoit seulement de son frère (AN1), qui se trouve dans la même situation. Le changement de leur rôle au sein de la famille les a rapprochés l'un de l'autre et ils se soutiennent mutuellement.

Tel que mentionné auparavant, la reconnaissance concernant l'amour fait également référence aux rapports amicaux, mais contrairement à son frère (AN1), qui est reconnu dans sa réalité par des amis proches avec lesquels il peut partager son vécu, AN2 n'est pas reconnu dans son vécu et dans ses émotions par les pairs. En conséquence, il n'a pas la possibilité de recevoir l'écoute, la compréhension et le soutien émotionnel de leur part. En outre, ce manque de compréhension par rapport à son vécu a également provoqué des altercations importantes avec ses amis :

[...] eux autres [ses amis], t'sais, eux autres quand ils m'insultaient, j'étais comme : « *Fuck off!* Je m'en vais ! ». Sauf que t'sais, j'aurais aimé ça qu'ils essaient de comprendre un peu qu'est-ce que je vis puis tout ça. Fait que c'est pas évident et qu'il se peut que je me fâche pour rien, puis que je contrôle moins bien mes émotions [pleurs]. (AN-02)

Il est ainsi possible de souligner que, même s'il reçoit un soutien émotionnel de la part de son frère, il n'a pas accès à des sources de soutien variées en ce qui concerne cette première forme de reconnaissance. En ce sens, Derber (1983) décrit que dans les interactions sociales qui peuvent jouer un rôle important dans la production des inégalités et de l'exclusion, il faut en conséquence mettre l'accent sur l'attention, un besoin fondamental des êtres humains, que les individus cherchent à recevoir d'autrui, car « *without attention being exchanged and distributed, there is non social life* » (Derber, 1983 : 3). L'attention est une ressource sociale importante qui affecte les interactions entre les gens, et la qualité de ces interactions dépend de l'attention. Dans les interactions, chacun reçoit l'attention dont il a besoin afin de répondre à ses besoins. Par contre, ceux qui ne reçoivent pas d'attention peuvent se sentir invisibles. Lorsqu'un individu fait face à ce déni de reconnaissance, il est important de le prendre en considération parce que « [...] l'idée normative que chacun se fait de soi-même – de son "moi", dans la terminologie de Mead – dépend de la possibilité qu'il a de toujours se voir confirmé dans l'autre, l'expérience du mépris constitue une atteinte qui menace de ruiner l'identité de la personne tout entière » (Honneth, 2007 : 161).

Même si AN2 valorise beaucoup le lien qu'il entretient avec son frère parce que ce dernier peut comprendre ce qu'il vit, cette relation affective ne peut pas nécessairement pallier au manque de compréhension dans ses rapports avec ses parents et amis. Il fait ainsi face à un déni de reconnaissance en ce qui concerne l'amour, ce qui le met dans l'impossibilité de

partager son vécu et ses émotions avec des partenaires d'interaction diversifiés. Ce déni de reconnaissance a des conséquences sur sa capacité à éprouver ses besoins. Même s'il soulève à plusieurs reprises qu'il ne ressent plus vraiment les conséquences de son rôle sur sa vie actuelle, il semble que ce déni de reconnaissance l'empêche effectivement de manifester ses besoins, car nous observons une divergence entre ce qu'il dit et la façon dont il nous parle (il pleure souvent lorsqu'il parle du peu de soutien et de compréhension d'autrui) : « C'est sûr que c'est moins pire, là [pleurs], mais t'sais, tu passes à travers de tout ça ». En ce sens, l'injustice à laquelle de nombreux individus font face ne produit pas automatiquement le sentiment d'injustice, mais davantage un sentiment d'insatisfaction ou de souffrance, car face à l'absence de l'approbation d'autrui, les « [...] victimes d'injustices ne peuvent plus même percevoir la nature de ces injustices » (Blanchard et Bourdeau, 2006 : 30). C'est alors le silence qui règne sur la souffrance des gens qui alimente cette souffrance (Lazzeri et Caillé, 2004).

En nous basant sur l'analyse précédente, nous avons fait ressortir l'importance d'une reconnaissance soit assurée en ce qui l'amour, donc dans des relations affectives primaires, que ça soit à l'intérieur de la famille ou dans les relations amicales, afin de pouvoir se confirmer mutuellement dans ses besoins, ce qui produit en conséquence la confiance en soi. Lorsque AN3 nous parle de son rôle d'aidant au sein de sa famille, elle décrit comment ses tâches supplémentaires sont reconnues par sa famille et en conséquence, elle est capable d'exprimer librement ses besoins auxquels, par la suite, sa famille répond.

Pour l'instant, ça se passe bien parce que des fois, quand j'ai besoin d'aide pour faire des affaires, j'ai toujours mes ressources avec la famille, tout ça. J'ai toujours quelqu'un qui aller voir pour dire : « J'ai besoin d'aide pour ci, j'ai besoin de ça ». Quand j'ai besoin du temps, ma mère, elle me libère, t'sais, j'ai toujours quelqu'un. Pour l'instant j'ai pas eu de problème, j'ai pas eu de grand problème à cause de ça là.

En outre, la confiance qui s'est installée entre elle et sa mère ainsi que le fait que cette dernière reconnaît le rôle de sa fille sont d'autres exemples de la manière dont la reconnaissance est soutenue dans la famille, ce qui fait en sorte qu'elle se sent bien et qu'elle est capable de gérer la situation en lien avec son rôle d'aidant. Au-delà de cette reconnaissance à l'intérieur de sa famille, qui l'aide à exprimer ses besoins, des amis proches l'ont également

accompagnée tout au long du processus : « [mes amis] ont vécu un peu avec moi ce qui s'est passé, ils étaient avec moi, alors je peux en parler comme régulièrement avec eux ». Cela aide à se sentir écoutée, respectée, et à recevoir un soutien de leur part. De surcroît, AN3 a pu partager son vécu avec quelqu'un ayant dû faire face à une situation semblable :

Ben, j'ai une amie à moi, ma meilleure amie, elle, elle l'avait vécu un peu plus jeune, son père était malade. Fait qu'elle a su comment s'adapter à ça tout jeune, fait qu'elle m'a aidée beaucoup là-dedans parce qu'elle savait. [...] Pour moi, c'était plus facile d'en parler à elle que de parler à ma travailleuse sociale au centre de réadaptation. C'est comme ça que je le voyais aussi. Elle était vraiment quelqu'un de présent toujours, elle savait de quoi elle parlait.

Il ressort ainsi qu'une reconnaissance soutenue, et ce, de la part de relations significatives diversifiées, représente la base pour elle afin de pouvoir se tourner vers autrui quand elle a besoin d'aide. De ce fait, elle est capable d'identifier ses besoins, de les exprimer et d'avoir la certitude qu'elle y trouvera une réponse.

Pour ce qui est d'AN4, la reconnaissance de la part des parents s'exprime différemment. Une autre dimension s'ajoute, d'ailleurs, et elle semble influencer cette forme de reconnaissance. La maladie du père, qui a provoqué des limitations physiques, est apparue il y a 11 ans. À ce moment, il avait seulement cinq ans, ce qui fait en sorte qu'il ne voit pas beaucoup les changements par rapport à son rôle au sein de la famille. Le temps semble ainsi être un aspect important, car contrairement aux autres adolescents ayant dû faire face à un tournant qui a changé leur dynamique familiale, AN4 a grandi dans cette dynamique particulière, sans pouvoir faire des comparaisons avec la dynamique antérieure. « Ben, ça fait longtemps, fait que je me rends pas vraiment compte. Je me rappelle pas ce que je faisais avant ou ce que je faisais pas avant, que je fais maintenant. Fait que, je sais pas là. J'ai toujours fait la même chose ». AN4, pour qui le sport est un aspect important de sa vie, nous décrit comment ses parents posent des actions pour lui permettre de continuer dans son rôle d'adolescent à travers les années et en reconnaissant des tâches supplémentaires qu'il est amené à assumer. La famille pallie ainsi aux limitations physiques du père par des adaptations afin que ces limitations n'empêchent pas la continuité de la relation parent-enfant. Par rapport à cet aspect, la typologie psycho-sociale de la maladie de Rolland (1987) met en évidence un

défi particulier lorsqu'on fait face à la chronicité d'une condition médicale, car le défi majeur de la phase chronique est « *the ability of the family to maintain the semblance of a normal life under the "abnormal" presence of a chronic illness [...]* » (Rolland, 1987 : 206). Il semble qu'AN4 valorise beaucoup la poursuite d'une vie dite normale, ce qui l'aide ultimement à mieux intégrer son rôle d'aidant dans son développement comme adolescent :

Je peux encore faire du ski parce qu'il a son monoski. C'est comme du ski adapté. C'est sûr que je peux plus faire du ski... ben, pas du ski, mais des sports comme le soccer où il faut qu'il coure, là, ou natation je peux, il peut nager. Hum! Tout ce qui est debout, il peut pas vraiment le faire. Sauf que le hockey. Le hockey, il peut. Il a une luge comme aux Jeux olympiques. Ils ont comme, ils sont assis avec leur bâton.

Cette continuité dans son rôle d'adolescent et donc la reconnaissance pour ce qui concerne l'amour est également beaucoup soutenue par les encouragements de ses parents afin qu'il puisse se réaliser et qu'il ne soit pas enfermé dans son rôle d'aidant. De ce fait, il nous raconte comment ses parents l'encouragent à s'investir dans des projets pour qu'il puisse réaliser ses aspirations, c'est-à-dire quitter le domicile familial pour vivre en appartement et aller à l'université le temps venu. De plus, contrairement à AN2, qui vit des difficultés avec ses pairs, la situation d'AN4 ne semble pas faire obstacle à ses relations amicales : « Ben, je trouve ça correct là, ils sont curieux. C'est sûr qu'ils me posent la question quand ils voient mon père, ils veulent savoir qu'est-ce qui est arrivé. Fait que, je leur dis. Ça me dérange pas de l'expliquer et ils comprennent ».

Cette analyse sur la base des témoignages des quatre adolescents en ce qui concerne l'amour soulève ainsi l'importance d'être reconnu dans les relations primaires, car ceci est central pour pouvoir exprimer ses émotions et ses besoins, mais aussi pour que des actions soient posées par la famille afin de permettre la continuité du rôle d'adolescent, sans que les responsabilités supplémentaires n'interfèrent avec celui-ci.

6.1.2 Le droit et les jeunes aidants

Le droit, l'élément cognitif de la formation de l'identité, représente la reconnaissance juridique nécessaire pour développer le respect de soi-même. Il s'agit de la reconnaissance que nous avons des droits comme les autres. Dans ce traitement égal, l'individu peut se développer

comme un citoyen à part entière, car il ressent la sécurité qu'il vaut juridiquement autant qu'autrui (Tabboni et coll., 2001). Il s'agit d'une appropriation sociale renforcée par les droits pour reconnaître le statut social de l'autre (Honneth, 2007).

Concernant la situation d'AN1 et d'AN2, il nous est possible de décrire que, dans leurs relations avec l'aide formelle, ils ne sont pas considérés comme des personnes à part entière, ce qui les exclut de certains droits et qui, d'après Honneth (2007), risque de provoquer une perte de respect de soi en raison de « [...] l'incapacité de s'envisager soi-même comme un partenaire d'interaction susceptible de traiter d'égal à égal avec tous ses semblables » (Honneth, 2007 : 164). D'un côté, AN1 valorise le soutien qu'il reçoit à l'école, et donc, le fait de pouvoir compter sur l'aide de quelques professeurs, qui prennent en compte son rôle d'aidant, ce qui l'aide à accéder à un statut social. Or, ceci ne semble pas être suffisant afin de pouvoir parler d'une reconnaissance à ce niveau, car de l'autre côté, il décrit un manque de prise en considération de la part de services formels organisés autour de sa mère pour ce qui concerne sa réalité comme aidant. « Mais, il n'y a jamais un professionnel qui est venu : "Hey! R'garde, si t'as besoin d'aide, tu peux venir me voir". Jamais! ». Ce manque d'attention qui est reproduit dans les processus sociaux peut rendre les individus invisibles (Derber, 1983) et diminuer leur participation en ce qui concerne leur propre bien-être, car ceux-ci font face à l'impossibilité de prendre la parole pour défendre leurs besoins. Dans ce même sens, AN2 nous explique également qu'il fait face à ce manque d'attention de la part des intervenants impliqués auprès de la famille :

Ben, c'est sûr que c'était le fun [de recevoir quelques informations sur la condition de sa mère] parce que quand elle était à la Cité de la santé, puis pendant qu'elle était en interne, t'sais, j'avais pas vraiment de nouvelles de ça. C'était surtout par mon père. T'sais, des fois, eux autres avaient des rencontres avec l'ergo, la physio, travailleur social. Je sais que des fois, ils avaient des rencontres avec l'ergo, la physio, puis ils ont invité mon père d'y aller, c'est pour parler un peu, mais nous, on n'a jamais eu, on n'a jamais été invités à ces rencontres-là pour qu'on puisse avoir de l'information [...]. (AN-02)

Par rapport à ce manque d'attention, il est possible de soulever un paradoxe, c'est-à-dire qu'AN2 n'est pas impliqué dans les différents processus de consultation, mais qu'on lui demande par contre de s'impliquer dans la prise en charge du parent.

C'est très, très rare que j'ai eu des... que j'ai parlé avec ces personnes-là et que j'ai contact avec. Quelques fois quand j'avais congé, je suis allé avec elle à sa physio puis à son ergo, puis j'ai parlé un peu avec, mais ils parlaient pas vraiment de ça [comment il vit son rôle d'aidant]. Ils parlaient surtout, t'sais, des progrès que ma mère faisait, puis tout ça. T'sais, des façons que je pouvais l'aider à faire des exercices ou t'sais des choses comme ça.

Underdown (2002) décrit également ce paradoxe concernant les jeunes aidants naturels : lorsque les professionnels sont conscients de l'implication des jeunes dans la prise en charge du parent malade, ceux-ci ne sont pas inclus dans la discussion et dans la prise de décisions, car les professionnels croient qu'ils sont trop jeunes pour y être impliqués. Dans cette dynamique, un manque de considération à l'égard des adolescents empêche en conséquence une reconnaissance au niveau du droit. En outre, un enjeu supplémentaire est soulevé par AN1 lorsqu'il nous explique sa réticence à faire appel aux services des intervenants, même s'il aimerait avoir une place afin de parler de sa réalité : « c'est sûr que de temps en temps, de pouvoir parler avec quelqu'un d'autre que tes amis, ça serait le fun ». Mais la peur d'être étiqueté est très présente. Le modèle de soutien « peu valorisé » développé par Truchon (2009) fait également référence, entre autres, à cette peur d'avoir des rapports plutôt difficiles avec les intervenants : « Parfois le soutien n'était pas valorisé en raison du rôle décisionnel ou de *leader* joué par les intervenants professionnels [...] » (p. 201). AN1 anticipe ainsi ces difficultés, ce qui l'empêche d'avoir accès à ce « droit » :

Par exemple, ce que j'ai peur avec les psychologues, puis les gens qui travaillent dans ce milieu-là, c'est que souvent ils vont te classer dans des catégories. [...] puis moi, me faire poser une étiquette comme ça, non ! R'garde, je ne suis pas, moi là, je ne suis pas un bout de papier, je m'étudie pas. Ça ne marche pas comme ça. Moi je suis comme ça, comme ça, comme ça, tu ne peux pas me classer dans une catégorie, puis me traiter comme tu traiterais tous les autres que tu traites dans cette catégorie-là. Ça marche juste pas.

Concernant cette deuxième forme de reconnaissance, Houston et Dolan (2008) démontrent que le soutien informationnel est central pour augmenter le respect de soi, ce qui représente une source importante de satisfaction personnelle. Dans ce sens, AN2 valorise énormément le peu d'informations qu'il a pu recevoir : « Ben, c'est sûr qu'après que j'ai lu le livre avec les informations, ça m'a aidé à mieux comprendre [...] puis mieux l'aider là ». Toutefois, ces

informations ne sont pas suffisantes en raison d'un manque d'intérêt par rapport à son rôle d'aidant, tel que mentionné auparavant. Toujours selon Houston et Dolan (2008), il est également important que le soutien informationnel soit ancré dans une optique de réciprocité afin que les individus puissent s'aider mutuellement et pour augmenter leur respect de soi. Dans ce sens, AN1 et AN2 regrettent qu'ils n'aient jamais eu cette possibilité et ils souhaitent toujours recevoir un soutien, c'est-à-dire d'être en contact avec d'autres jeunes qui vivent des situations semblables, et cela pour pouvoir aussi apporter leur aide, ce qui fait ressortir l'importance de l'élément de réciprocité dans la reconnaissance du droit.

Oui! Même encore aujourd'hui, si une telle opportunité, ça serait probablement que je serais du genre à m'impliquer dans ce projet-là [rencontrer d'autres jeunes aidants]. [...] Pour être compris par quelqu'un d'autre, ouais, ouais justement, qui vit cette situation-là. Aussi, pour apporter mon aide à d'autres personnes qui vivent la même situation que moi. Ça serait, même encore aujourd'hui, je pense que ça serait bénéfique. (AN-01)

Nous avons déjà soulevé comment AN1 fait face un certain déni de reconnaissance pour ce qui est de l'amour, ce qui l'empêche d'unir ses différents rôles au sein de sa famille. Toutefois, il reçoit une reconnaissance de la part de ses amis, ce qui l'aide à ressentir et à exprimer des émotions. Pour ce qui a trait à cette deuxième forme de reconnaissance (droit), AN1 valorise la possibilité de pouvoir compter sur le soutien de ses professeurs. Par contre, le manque d'attention d'autres services formels, et donc, le déni de reconnaissance au niveau du droit, semble produire une invisibilité de son rôle, ce qui résulte en une impossibilité de défendre ses intérêts et ses besoins. Honneth (2007) décrit comment « [...] l'expérience de la privation de droits est typiquement liée à une perte de respect de soi, c'est-à-dire à l'incapacité de s'envisager soi-même comme un partenaire d'interaction susceptible de traiter d'égal à égal avec tous ses semblables » (p. 164).

Le fait qu'AN1 nous parle de sa volonté d'être en contact avec d'autres jeunes pour être compris, mais aussi pour apporter de l'aide, semble être important pour lui afin de retrouver ce respect de soi, et donc pour s'envisager comme une personne responsable, pour comprendre ses propres actes et pour ressentir son autonomie, qui est respectée par tous comme une source de satisfaction. Par contre, en considération qu'il fait face à l'impossibilité de défendre ses

intérêts et que cette forme de reconnaissance est fragmentée, il semble qu'il s'implique beaucoup dans d'autres sphères afin d'augmenter sa valorisation. Lorsqu'il nous parle de sa vie quotidienne, il met l'accent sur son désir d'aider tout le monde autour de lui, que ce soit dans sa famille ou dans la communauté, afin de s'assurer que tous soient bien. En ce sens, son implication sociale est toujours en lien avec un certain rôle d'aidant : « Sinon, à l'école ici, j'étais à Halloween avec la coopération Urgence-Santé. On est allés voir les enfants dans la rue, faire la prévention. J'étais au défilé du Père Noël avec les enfants malades. J'essaie vraiment de m'impliquer énormément ».

Tel que mentionné auparavant, le droit, l'élément cognitif de la formation de l'identité, représente la reconnaissance juridique nécessaire pour développer le respect de soi-même, car pour pouvoir manifester librement ses besoins, comprendre ses actes et ressentir sa propre autonomie, il faut être respecté par tous, et « [...] ses droits légaux lui font prendre conscience qu'il peut aussi se respecter lui-même, parce qu'il mérite le respect de tous les autres sujets » (Honneth, 2007 : 144). Par contre, lorsqu'un individu n'entre pas dans les rôles sociaux déterminés par les institutions, le déni de la reconnaissance au niveau du droit entraîne une méconnaissance, une invisibilité et la « mort sociale » (Renault, 2004). Cette « mort sociale » résulte du fait que les individus dans leurs rôles n'existent pas aux yeux des institutions, ou qu'ils ne répondent pas à des fonctions sociales prédéterminées. Dans ce sens, « les services et les thérapies reflètent la structure du pouvoir de l'institution telle qu'elle se révèle dans la répartition de l'attention [...] » (Anderson et Snow, 2001 : 17). Le pouvoir des institutions signifie ainsi que les professionnels peuvent empêcher les gens de prendre la parole pour exprimer leurs besoins ou les inciter à se conformer aux services offerts afin d'obtenir une certaine forme d'aide, même si celle-ci ne correspond pas exactement à leur situation. Les professionnels détiennent ainsi le pouvoir en limitant ou en orientant l'attention qu'ils accordent aux gens qu'ils rencontrent. Pour AN2, ce manque d'attention de la part de l'aide formelle est particulièrement difficile à vivre, surtout en prenant en considération qu'il fait déjà face à un déni de reconnaissance en ce qui concerne la première forme, c'est-à-dire l'Amour.

Euh, une fois, quand c'est arrivé avec mes amis à l'école, puis là un moment donné c'est rendu un petit peu genre trop, ils ont poussé ça un

peu genre. C'est rendu genre l'intimidation carrément, [la directrice de l'école] m'a référé de voir le psychologue à l'école, mais lui, il ne parlait pas vraiment de ma situation à la maison [pleurs], mais surtout sur l'affaire de l'intimidation. Mais moi, je m'en foutais. Je voulais mieux parler de la condition de ma mère, mais... [pleurs].

Comme les difficultés avec ses amis sont en lien direct avec son vécu comme aidant, le service qu'il a reçu de la part de l'école a détourné l'attention du vrai problème. On traite ainsi les conséquences du rôle d'aidant, mais ni la nature des difficultés, ni les besoins ne sont pris en considération, et il nous est possible d'émettre l'hypothèse que le psychologue scolaire, même s'il est conscient de la situation d'AN2, ne se sent pas outillé à intervenir. Ce serait donc pour cette raison qu'AN2 n'a pas eu la possibilité d'exprimer ses véritables besoins. Comme l'individu n'a pas un accès égal à des droits, son image de soi risque de se détériorer (Honneth, 2007). Dans ce même sens, Houston et Dolan (2008) soulèvent que dans l'intervention, il faut mettre l'accent sur un soutien émotionnel afin de créer cette base pour que les individus en difficulté puissent développer la confiance en soi. Donc, en s'intéressant au vécu de la personne et en reconnaissant ses émotions, il s'agit d'une première forme de réaliser la reconnaissance. Nous avons déjà soulevé la difficulté pour AN2 de manifester ses sentiments et ses besoins en raison de l'impossibilité qu'il éprouve, au niveau de l'amour, de pouvoir partager son vécu avec ses amis et ses parents. Cette difficulté semble être renforcée par une forme de déni de reconnaissance au niveau du droit, car le droit, l'élément cognitif de la formation de l'identité, est nécessaire au développement du respect de soi-même pour pouvoir comprendre ses actes et défendre ses besoins (Honneth, 2007).

Encore une fois, l'entrevue est teintée par la tristesse qu'AN2 vit par rapport à sa situation. Mais contrairement à ce qu'il communique par ses pleurs et son non-verbal (tension), il nous dit qu'il ne ressent plus de besoins présentement. Donc, l'exclusion qu'il vit au niveau de cette deuxième forme de reconnaissance (droit) l'empêche, tout comme le déni de reconnaissance concernant l'amour, à comprendre, à reconnaître et ultimement à défendre ses besoins. Dans ce sens, il nous donne des pistes de solutions afin de mieux soutenir les jeunes dans des situations semblables, mais sans faire le lien avec ses propres besoins, même s'il a encore un grand besoin de partager son vécu et qu'il éprouve beaucoup de tristesse lorsqu'il nous parle du peu de soutien :

Ben, le fait de, c'est sûr de pouvoir parler, puis t'sais, avec quelqu'un qui va te comprendre parce que t'sais, t'as beau parler avec du monde, mais ils vont pas nécessairement comprendre. Fait que la personne à qui tu parles te comprenne puis a été formée pour ça, t'sais, c'est sa job, ça pourrait aider un peu plus. Surtout de pouvoir parler. C'est sûr que ça aide de pouvoir parler puis se faire comprendre.

Pour ce qui est de la situation d'AN3, nous avons déjà décrit comment elle est reconnue comme aidante au sein de sa famille, mais aussi par ses amis. De plus, elle décrit comment la deuxième forme de reconnaissance (droit) est également assurée dans sa vie comme aidante, et l'importance qu'elle accorde à l'aide diversifiée qu'elle reçoit. Nous pouvons d'abord souligner le soutien qu'elle reçoit de son école pour trouver des accommodations en fonction de sa situation familiale :

Je suis allée voir mes profs avec l'aide de la conseillère. Elle disait : « Va aller voir, si ça ne fonctionne pas, on va t'aider, c'est correct. » Elle me disait : « Tu peux prendre ton temps, puis même tout l'été si tu veux pour remettre ton travail ». [...] et ils nous avaient même conseillé d'aller voir d'autre monde à l'école qui peuvent vraiment m'aider, me parler pour t'sais, pour que je puisse parler de tout. [...] mes profs étaient super compréhensifs aussi sur ça, ça m'a aidée. Puis j'allais à [nom d'une école] au secondaire, puis c'est où est-ce que ma sœur était avec moi, fait qu'elle aussi, t'sais, ses profs comprenaient aussi, puis le travailleur social de [nom de l'école secondaire] et mon prof d'éducation physique, c'était mon coach de basketball.

Il ressort ainsi qu'AN3, au-delà de l'aide reçue dans son développement comme adolescente, reçoit des services pour la soutenir dans son rôle d'aidante. Nous faisons encore référence au modèle de soutien « valorisé » développé par Truchon (2009), qui décrit que « ces échanges [avec une travailleuse sociale] furent également appréciés parce qu'ils aident à apaiser les craintes, à garder son calme, à diminuer le stress, à être en paix avec ce que l'on était en train de vivre » (p. 199). Dans ce sens, AN3 raconte comment la travailleuse sociale s'intéresse à son vécu, à ses émotions et à ses besoins. En outre, elle reçoit un soutien instrumental afin d'apprendre à assumer les responsabilités comme aidante :

Elle [la travailleuse sociale] nous a beaucoup aidés aussi là avec les finances, tout ça. Elle nous a quand même beaucoup aidés... Des fois, elle faisait des appels pour nous quand on n'était pas trop sûrs. T'sais, dans le fond, quand on n'était pas trop sûrs par rapport à une lettre ou

des choses qu'on devrait faire, la travailleuse sociale était toujours là pour nous aider, t'sais. On allait la voir, mettons son pigeonnier, c'était comme devenu une routine maintenant, parce qu'elle comprenait aussi que c'était pas, t'sais, c'était pas notre faute, puis on avait besoin d'aide, puis on allait une ou deux fois, puis après elle a vraiment commencé à vraiment embarquer puis ça a bien roulé.

Ces aspects sont importants, car il faut « [...] nous comprendre nous-mêmes comme des personnes juridiques, dans la mesure où nous sommes assurés de voir certaines de nos exigences satisfaites dans le cadre social » (Honneth, 2007 : 132). En outre, lorsqu'on peut parler d'un soutien qui est valorisé, il est important à prendre en considération que les échanges doivent être désirés par l'un et par l'autre, c'est-à-dire dans un esprit de réciprocité (Truchon, 2009). Il devient évident qu'AN3 a dû apprendre à faire confiance pour accepter de l'aide pour son rôle d'aidant. Elle nous raconte que cela n'a pas été évident pour elle, mais ajoute que « maintenant, ça va, je suis capable de le faire [appeler la travailleuse sociale pour avoir de l'aide] ».

Nous voyons ainsi que le rôle des institutions est important dans la socialisation et dans la production de l'identité des jeunes aidants. Lorsqu'il y a des obstacles à la formation de l'identité par le déni de reconnaissance à travers le processus de socialisation, une reconnaissance fragmentée en résulte, ce qui « [...] produit des effets de subjectivation incompatibles les uns avec les autres dans la mesure où ils interdisent aux individus de s'identifier totalement aux différents rôles dans lesquels ils tentent de se faire reconnaître par la société » (Renault, 2004 : 193). D'après ce qu'AN3 nous décrit concernant l'aide des diverses institutions par lesquelles elle est reconnue comme aidante, elle a ainsi la possibilité d'unifier ses différents rôles sociaux pour trouver un équilibre dans sa vie : « Maintenant, je me sens bien. Maintenant, je sais quand prendre le contrôle, quand ne pas le prendre ».

L'entrevue que nous avons réalisée avec AN4 nous donne malheureusement peu accès à la manière dont cette forme de reconnaissance (droit) est vécue par lui. Tel que mentionné lorsque nous avons abordé la première forme de reconnaissance, ses parents ont été proactifs afin de lui permettre de continuer dans son rôle d'adolescent, même s'il s'implique dans différentes tâches au sein de la famille. Pour ce qui est de la reconnaissance du droit, ses parents ont également posé des actions concrètes au début de la maladie afin d'aller chercher

de l'aide pour leur fils. Même si leur demande de services n'était pas en lien avec un rôle d'aidant, mais davantage sur la base de leurs inquiétudes concernant l'influence de la maladie sur son développement, cela semble être un aspect important, même si AN4 ne se souvient plus vraiment de cette période. « Ouais, mais je me rappelle même plus que j'allais voir un [travailleur social] [en riant] ». En outre, le fait que l'école a offert de l'aide après avoir pris connaissance de la situation familiale semble avoir soutenu la reconnaissance par rapport au droit : « Ben, en 6^e année, je pense que j'avais raconté l'histoire un peu, puis, [...] les prof qui l'ont rencontré [son père] aux rencontres de parents et ouais, c'est pas mal ça. Ils ont demandé s'ils peuvent faire de quoi ».

Nous avons malheureusement peu appris sur ces services, mais nous pouvons conclure que l'initiative de la part des parents sur la base de leur questionnement, et cela au début du processus, les a aidés à reconnaître les influences de la maladie sur le développement et sur le changement du rôle de leur fils, ce qui a peut-être ultimement aidé à poser des actions afin de garantir un équilibre entre son rôle d'adolescent et les tâches supplémentaires qu'il assume, tel que mentionné préalablement.

6.1.3 La solidarité et les jeunes aidants

La solidarité, l'élément affectif de l'identité, fait référence à l'appropriation intersubjective. La manière dont l'individu contribue à la vie sociale doit avoir une valeur aux yeux d'autrui. Si la participation est reconnue, cela permet de développer l'estime de soi (Tabboni et coll., 2001). Donc, les individus « [...] doivent aussi jouir d'une estime sociale qui leur permet de se rapporter positivement à leurs qualités et à leurs capacités concrètes » (Honneth, 2007 : 147). Cette forme de reconnaissance entraîne un sentiment de fierté en adoptant un rôle significatif dans l'ordre social. Lorsque cette forme de reconnaissance est garantie, il est possible de parler de solidarité, ce qui signifie s'intéresser à l'autrui (Honneth, 2007). Toutefois, dans son vécu, AN2 nous décrit comment cet intérêt d'autrui lui est refusé : « Ben des fois, des parents de mes amis, t'sais : "Ah ! Ta mère va-t-elle mieux?" », puis tout, t'sais. C'est comme : "Ouais, elle va mieux", t'sais. Moi, j'allais pas nécessairement beaucoup mieux là, t'sais. C'était... [Silence; pleurs] ».

Lorsque cette forme de reconnaissance n'est pas garantie, les individus sont dans l'impossibilité d'attribuer une valeur à leurs caractéristiques, ce qui entraîne une perte d'estime de soi (Honneth, 2007). AN2 vit beaucoup d'émotions en racontant qu'il ne reçoit pas cet intérêt d'autrui et en nous disant en même temps que tout s'est arrangé pour le mieux, et que son seul désir concerne le rétablissement de sa mère. Ce manque d'intérêt dans les relations sociales peut provoquer une reconnaissance fragmentée, ce qui à son tour « [...] produit des effets de subjectivation incompatibles les uns avec les autres dans la mesure où ils interdisent aux individus de s'identifier totalement aux différents rôles dans lesquels ils tentent de se faire reconnaître par la société » (Renault, 2004 : 193). L'individu est donc confronté à l'impossibilité d'unifier ses différents rôles sociaux et il ne parvient pas à arriver à un sens satisfaisant de sa vie. Comme pour les deux autres formes de reconnaissance, il semble que le déni dans la reconnaissance au niveau de la solidarité empêche AN2 d'unifier ses différents rôles sociaux, et surtout d'exprimer ses besoins concernant ces rôles. Il en résulte qu'AN2 fait face à une certaine forme de résignation.

Pour les autres adolescents, leur situation concernant cette forme de reconnaissance semble quelque peu différentes lorsqu'ils nous racontent comment ils sont capables de partager leur vécu, mais aussi comment leur implication a une valeur dans les yeux d'autrui. De ce fait, AN1 nous explique qu'il est apprécié pour ce qu'il fait et, même s'il considère qu'il n'est pas comme les autres, l'appréciation d'autrui l'aide à mieux vivre cette différence. Dans ce même sens, AN4 décrit également une sorte de valorisation qu'il reçoit de la part de ses amis : « Quand [mes amis] viennent à la maison, ils posent plus de questions. C'est correct là, ils savent, ça fait longtemps [...] et si j'ai de quoi à faire, mon père me demande quelque chose, ben, des fois, ils m'aident ». Enfin, AN3 apprécie le contact avec les divers intervenants, car ils valorisent son implication auprès de son père :

T'sais, au début, c'était plus, ils voulaient le voir tout seul, mais après quand ils ont vu la dynamique de notre famille, ils ont vu comme quoi qu'on est très proches [...] nous, on participe toujours avec lui quand ils nous demandent. Quand ils nous demandent de ne pas participer, on participe pas, mais on est toujours là avec lui en physio, en ergo, t'sais. Il y a toujours quelqu'un avec lui.

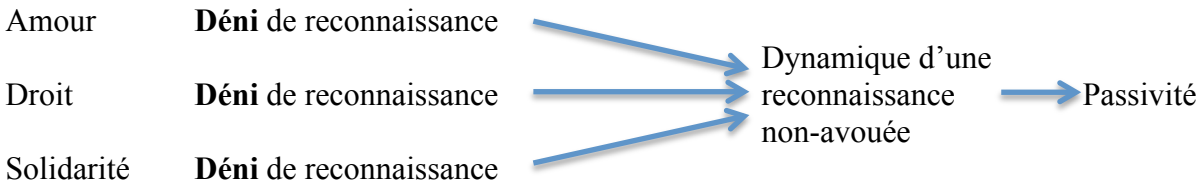
De ce fait, ils reçoivent une appropriation intersubjective qui aide à renforcer les liens sociaux et la solidarité, de même qu'à développer un sentiment d'appartenance, et cela parce que les différentes personnes qui les entourent démontrent un réel intérêt en ce qui concerne leur rôle d'aidants au sein de leur famille. Ces témoignages font également ressortir qu'il ne s'agit pas seulement d'une forme de tolérance, mais tel que mentionné par Honneth (2007), d'un véritable intérêt d'autrui pour la particularité de l'individu. De ce fait, il faut apprendre à vivre avec sa différence et être assuré que les qualités et les compétences liées à leur situation particulière soient valorisées, ce qui est nécessaire pour développer l'estime de soi.

6.2 Trois dynamiques de reconnaissance

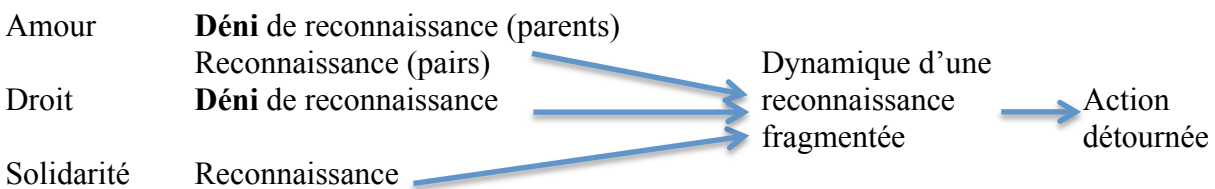
Nous avons vu dans le présent chapitre que la façon dont le rôle d'aidant est compris et reconnu par les personnes entourant les quatre adolescents représente un aspect central qui influence d'une part la manière dont ils s'identifient à leur rôle d'aidant et dont il le vivent, et d'autre part les besoins qui en résultent. Notre porte d'entrée afin de pouvoir conceptualiser les enjeux de la reconnaissance est donc la théorie de la reconnaissance d'Axel Honneth. Lorsque nous parlons de la reconnaissance, il faut ainsi mieux comprendre quelle forme est compromise lorsque nous regardons la réalité des jeunes aidants, ainsi que les conséquences sur leur vie comme aidants et adolescents. Sur la base de notre analyse des quatre situations rencontrées, nous pouvons ainsi identifier trois dynamiques différentes, chacune ayant des enjeux particuliers. Nous parlons d'une dynamique de « reconnaissance non-avouée », d'une « reconnaissance fragmentée » et d'une « reconnaissance soutenue ». La figure suivante résume ces trois dynamiques.

Figure 1 : Trois dynamiques de reconnaissance

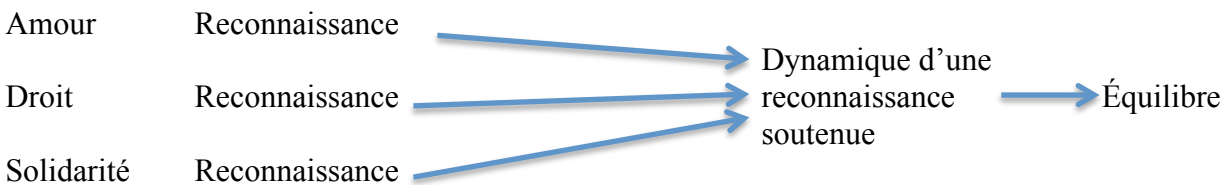
AN2



AN1



AN3, AN4



Selon Honneth (2007), l'expérience du mépris ou du déni de reconnaissance peut pousser l'individu à s'engager dans une « lutte » pour obtenir la reconnaissance afin que ses besoins soient reconnus et qu'ils trouvent une réponse, car « [...] les émotions négatives qui accompagnent l'expérience du mépris pourraient en effet constituer la motivation affective dans laquelle s'enracine la lutte pour la reconnaissance » (Honneth, 2007 : 166). Cela permet le passage de la simple passivité à l'action. Par contre, nous avons pu décrire comment ce passage à l'action n'est pas possible pour AN2, puisqu'il se trouve dans une dynamique de « reconnaissance non-avouée ». Il fait face à l'incapacité d'éprouver et d'exprimer ses propres besoins en raison du déni de reconnaissance dans les trois sphères. Aussi, éprouver des émotions négatives suscitées par l'expérience du mépris ne peut pas constituer une condition suffisante pour permettre le passage de la passivité à l'action. D'autres conditions doivent être

réunies afin de permettre la mise en mouvement vers une lutte pour la reconnaissance. Une de ces conditions est mise de l'avant par Honneth (2007), en précisant que les réactions affectives ne sont pas forcément suffisantes pour contrer l'injustice du mépris, mais qu'il faut prendre en considération les mouvements sociaux déjà engagés dans une lutte pour la reconnaissance sur lesquels l'individu, qui se trouve confronté au mépris, peut s'appuyer afin de s'engager dans l'action.

Tel que soulevé préalablement, AN2 fait face à des lacunes en ce qui concerne les trois sphères de la reconnaissance et pour Honneth (2004), les pathologies sociales se trouvent dans des relations sociales qui empêchent les individus de se réaliser pleinement. Ces barrières provoquent la souffrance, plaçant ces personnes dans des conditions d'injustice sociale. De ce fait, il est possible de souligner que dans une dynamique de « reconnaissance non-avouée », AN2 reste enfermé dans la passivité, car il n'est pas en mesure de reconnaître et de manifester ses besoins, ni de comprendre ses propres actes. Nous avons déjà soulevé cette passivité, car AN2 nous parle avec beaucoup de tristesse de son vécu sans pouvoir identifier lui-même cette tristesse et il insiste sur le fait que ça va bien désormais :

C'est sûr que c'est moins pire là [pleurs] [...]. Ben, ça fait longtemps, fait que les émotions sont un peu, sont.... c'est un peu, euh, c'est... je ne pourrais pas dire comment ça se fait que c'est moins pire, mais c'est... Je ne pourrais pas dire pourquoi c'est moins pire, mais c'est moins quelque chose de sensible puis tout ça. Puis, un moment donné, avec le temps, les blessures guérissent, comme on dit.

Pour ce qui est de la deuxième dynamique, c'est-à-dire celle d'une « reconnaissance fragmentée », AN1 nous décrit comment il fait face à un certain déni de reconnaissance pour ce qui est de l'amour, c'est-à-dire que son rôle d'aidant n'est pas pris en considération par ses parents et cela l'empêche d'unir ses différents rôles au sein de sa famille. Toutefois, il reçoit de la reconnaissance de la part de ses amis, ce qui l'aide à ressentir et à exprimer ses émotions et ses besoins. « Côté personnel, c'est sûr qu'un moment donné, j'aimerais ça pouvoir m'en aller de chez moi parce qu'on s'entend que le climat... Oui, j'aime ça être là pour ma famille, mais un moment j'ai besoin du temps pour moi ». En outre, il valorise de pouvoir compter sur le soutien de ses professeurs, mais le manque d'attention de la part d'autres services semble produire une invisibilité de son rôle, qui n'est pas pris en considération par ceux-ci. Enfin,

même s'il reçoit de la reconnaissance en ce qui concerne la solidarité, les dénis décrits préalablement provoquent une reconnaissance fragmentée. Faisant face, d'un côté, à la possibilité d'éprouver ses émotions et ses besoins, mais de l'autre côté, à l'impossibilité de défendre ses intérêts, AN1 s'engage dans une action « détournée ». En considérant qu'il est dans l'impossibilité de s'engager dans une lutte de reconnaissance, pour reprendre les termes de Honneth, pour que ses besoins comme jeune aidant soient reconnus et trouvent une réponse, il s'engage dans cette action détournée, c'est-à-dire qu'il s'implique dans beaucoup d'actions qui pourraient être qualifiées comme d'autres rôles d'aidant afin d'augmenter la valorisation de sa personne.

Eh! La chose la plus importante pour l'instant, c'est vraiment d'aider tout le monde autour de moi. [...] Je vais m'arranger pour que ma mère ait tout ce qu'elle veut, que mon père quand il a besoin d'aide, moi je suis là. J'essaie vraiment d'aider tout le monde, que ça soit dans ma famille ou dans la communauté. Pour moi, l'important est que tout le monde... J'essaie de m'arranger que tout le monde soit heureux [...]. T'sais, avec l'Opération Nez rouge, j'essaie de m'arranger que tout le monde soit le plus en sécurité possible, surtout avec ma technique, mon programme d'études, on est super sensibilisés à la sécurité des gens, la santé, le bien-être du monde.

Par contre, en recherchant une plus grande valorisation par ses diverses implications, il nous fait également part de la difficulté de gérer son temps, et qu'il se sent « brûlé ». Il faut ainsi qu'il arrive à gérer ses études, l'aide qu'il apporte à sa famille et ses implications auprès de la collectivité, ce qui fait en sorte qu'il semble submergé par les événements : « C'est sûr que j'aimerais d'avoir moins de responsabilités. Ça me fait beaucoup. Surtout, j'ai plein de choses à faire, c'est l'enfer [...] ».

Enfin, notre analyse en ce qui concerne AN3 et AN4 décrit la dynamique d'une « reconnaissance soutenue ». Nous avons fait ressortir comment les parents d'AN4 sont proactifs et posent des gestes concrets afin de permettre une continuité dans le rôle d'adolescent de leur fils pour pallier aux différentes tâches qu'il assume au sein de sa famille. Pour ce qui est de la reconnaissance du droit, ses parents ont également posé des actions concrètes au début de la maladie afin d'aller chercher de l'aide pour leur fils. Même si leur demande de services n'était pas en lien avec un rôle d'aidant, mais davantage sur la base de

leurs inquiétudes concernant l'influence de la maladie sur son développement, nous pouvons conclure que leur initiative au début du processus les a aidés à reconnaître les influences de la maladie sur le développement et sur le changement de rôle de leur fils, ce qui a peut-être ultimement aidé à poser d'autres actions. Aussi, AN4 nous partage comment l'appropriation intersubjective (solidarité) est garantie, car ses amis démontrent un réel intérêt pour son rôle d'aidant, ce qui lui permet de développer un sentiment d'appartenance.

De son côté, AN3 se trouve également dans une dynamique de « reconnaissance soutenue ». Il est ressorti comment elle reçoit, au-delà du soutien dans son développement comme adolescente, de l'aide spécifique pour la soutenir dans son rôle d'aidante, tant par sa famille que par les différents intervenants impliqués auprès de la famille. Mais aussi, la valorisation qu'elle reçoit des intervenants par rapport à son implication représente un aspect important. Cette dynamique de « reconnaissance soutenue » permet à AN4 et à AN3 de trouver un équilibre entre leur rôle d'aidants et leur développement comme adolescents. AN4 mentionne que la relation avec ses parents « n'a pas changé » et qu'il poursuit ses projets personnels tout en voulant garder son rôle d'aidant. « Dans cinq ans, je vais être à l'université, je pense. Euh, oui, c'est ça, fait que probablement je vis dans un appartement, fait que c'est sûr que je vais aider moins ». Cet équilibre ressort également pour AN3, qui nous dit : « Maintenant, je me sens bien. Maintenant je sais quand prendre le contrôle, quand ne pas le prendre ». Elle ressent qu'elle a la possibilité de faire un véritable choix concernant son avenir, et même si son désir d'aider reste toujours présent, elle est capable de mettre ses limites en évoquant que ses parents doivent également apprendre à devenir plus indépendants : « Je veux être impliquée dans la famille, c'est sûr, plus tard là, quand je vieillis puis tout, mais aussi je veux que mes parents deviennent un peu indépendants des enfants [...] je pense que c'est une réadaptation qu'ils devront... Ils vont devoir s'adapter à chaque fois ».

Nous sommes d'avis que ces différentes dynamiques en ce qui concerne la réalité des jeunes aidants nous aident à mieux comprendre les enjeux entourant le phénomène. Lorsque nous nous basons sur les conséquences du rôle d'aidant pour les jeunes telles que décrites dans la littérature, celles-ci doivent, d'après nous, être nuancées à l'aide de ces trois dynamiques. Nous reviendrons sur cet aspect dans la discussion de nos résultats.

6.3 Les jeunes aidants et le regard des intervenants

Dans les pages précédentes, nous avons décrit comment les jeunes vivent leur rôle d'aidant en faisant ressortir les trois dynamiques de reconnaissance. Nous avons pu décrire comment une « reconnaissance soutenue » permet aux jeunes de retrouver un équilibre dans leur vie, c'est-à-dire entre leurs rôles d'adolescent et d'aidant. En ce sens, tous les intervenants que nous avons rencontrés mettent l'accent sur la nécessité de permettre cet équilibre dans la vie des jeunes. Ils mentionnent que le rôle d'aidant n'est pas mauvais en soi, mais qu'il devient néfaste lorsqu'il dépasse leurs capacités, et de là résulte l'importance d'offrir un soutien pour qu'ils puissent atteindre un équilibre dans leur vie.

Je dirais que le rôle d'aidant naturel en soi, ce n'est pas un problème. C'est le fait que les besoins du jeune et de l'adulte aussi ne soient pas répondus, qu'il n'y ait pas un équilibre dans sa vie, finalement. C'est ça qui est le problème dans le fond, parce que s'il était un aidant naturel et que ses besoins, qu'on était bien sensibles à l'ensemble de ses besoins et qu'il y ait suffisamment de services pour que le rôle soit un peu moins lourd, ils pourraient quand même être aidants naturels.
(INT3)

En conséquence, il ne faut pas vouloir essayer d'empêcher un adolescent d'adopter ce rôle au sein de sa famille « parce qu'il va se sentir impuissant. Il va dire : "Bien là, je peux-tu comme faire ma part?" » (INT5). Il est ainsi nécessaire d'établir des limites, de considérer les adolescents dans leur globalité pour ne pas fragmenter leur identité et veiller à ce que l'ensemble de leurs besoins soit reconnu et trouvent une réponse. L'analyse des récits des adolescents nous a ainsi permis de soulever les obstacles et les facteurs facilitants pour atteindre cet équilibre dans leur vie, ce qui signifie de continuer dans leur rôle d'aidant tout en étant respectés dans leurs besoins comme adolescent. En ce qui a trait aux différentes formes de reconnaissance, nous avons vu que l'amour, qui se fonde dans des relations affectives primaires, produit la confiance en soi. Aussi, en nous basant sur l'analyse des entrevues avec les adolescents, il ressort que le caractère de réciprocité représente un aspect important afin de pouvoir se lier émotionnellement à l'autre, ce qui nous aide à reconnaître et à manifester nos besoins. À l'intérieur de cette forme de reconnaissance, et sur la base de l'analyse des entrevues avec les intervenants, il ressort deux dimensions particulièrement importantes afin de permettre une reconnaissance à ce niveau : il s'agit de la nécessité d'assurer une continuité

dans les relations affectives, et cela, en lien avec les pairs et la relation parent-enfant. La deuxième dimension concerne plus directement la reconnaissance par les parents du rôle d'aidant et des tâches supplémentaires qui sont assumées par les jeunes.

6.3.1 L'amour et la continuité dans les relations affectives

Vivre avec un proche ayant une maladie chronique et adopter un rôle auprès de lui peut avoir diverses conséquences sur la vie des adolescents. Une de ces conséquences fait référence à l'isolement que ces jeunes peuvent vivre parce que certains peuvent se sentir embarrassés face à leur situation familiale, et ils préfèrent ainsi de se distancier de leurs pairs. Toutefois, dans certaines situations, « les parents ne veulent pas que les amis viennent à la maison. Il y a des parents qui, des fois, mettent l'interdit » (INT3). Or, c'est durant cette période de la vie que les jeunes démontrent les premières tentatives pour affirmer leurs choix individuels et tendent à se définir comme personnes indépendantes. En nous basant sur la dimension sociale de l'adolescence, il est important de souligner que c'est pendant cette période que la construction d'un réseau social et les influences de la société deviennent de plus en plus importantes afin que les jeunes puissent développer une maîtrise de soi et une identité sociale (Cloutier, Drapeau, 2008). Nous voyons donc que les relations avec les pairs sont importantes dans cette période de la vie, et un intervenant (INT1) travaillant auprès des familles soulève la nécessité d'être reconnu par les pairs afin d'obtenir une appropriation et une valorisation de leur part. Cette reconnaissance par les pairs représente une possibilité pour les jeunes de se lier à autrui, et « ça vient chercher aussi l'aspect de soutien avec quelqu'un où le lien est différent ». Toutefois, dans le but de permettre cette continuité dans le développement des adolescents, on nous mentionne que les parents doivent être à l'aise pour s'ouvrir et pour parler de leur réalité :

Je parlais avec la dame et elle était très contente. Elle dit : « Enfin, là, mon mari a accepté d'en parler un petit peu autour de lui. Pas à tout le monde, mais un petit peu ». Parce qu'au début, ça brimait sa fille parce qu'elle n'avait pas le droit d'en parler. Il ne voulait pas parce que ses petites amies étaient dans le voisinage. Faque, il savait très bien que si elle disait à ses amies, eh bien les parents allaient le savoir. Faque le père ne voulait pas. [...] Sa fille vivait beaucoup, beaucoup de stress et, finalement, il a accepté. Il a été capable de passer par-dessus ça. (INT5)

La continuité dans les relations avec les pairs ne représente pas seulement un facteur pour assurer la reconnaissance des jeunes aidants en ce qui concerne l'amour. Des mécanismes d'adaptation doivent également être développés afin que la famille change adéquatement pour garantir une stabilité dans leur fonctionnement. Ce fonctionnement implique également la continuité dans la relation parent-enfant. La majorité des intervenants décrit la difficulté pour les parents d'assurer cette continuité qui peut, en conséquence, faire obstacle à cette première forme de reconnaissance.

Donc, ça change la relation avec l'enfant. Ça, c'est certain parce que c'est l'enfant qui est vu comme étant au service du parent, et puis il y a certains parents qui ont de la misère à jouer leur rôle de parent aussi. De dire : « Je vais être empathique à ses besoins aussi. Ta journée, comment ça a été? Tes amis, comment ça va? As-tu une petite blonde? ». Tu sais, tout ça, des fois, ce genre de communication-là n'a pas lieu parce qu'ils sont centrés sur leurs besoins et voient le jeune comme étant un moyen, finalement, pour eux, plutôt que de se voir comme parent, qui soutient, qui accompagne. C'est comme des rôles qui sont difficilement conciliables. (INT3)

Lorsque les jeunes font face à l'impossibilité de se lier émotionnellement à l'autre pour recevoir de l'écoute et du soutien, il y a le risque qu'ils se replient sur eux-mêmes en évitant d'aller chercher le soutien de leur parent : « c'est comme si l'adolescent se disait : "De toute façon, ça ne sert à rien" » (INT7). Lorsque cette continuité de la relation parent-enfant n'est pas assurée par le manque de reconnaissance concernant les changements de rôle qui s'opèrent au sein de la famille, un intervenant (INT2) nous décrit comment cette fragmentation du lien avec le parent peut empêcher un jeune à unifier ses différents rôles :

C'était une jeune qui n'était pas vraiment capable de faire des choses dans la maison, qui n'était pas capable de cuisiner. Elle avait quinze, seize ans, plus vieille. Ça a été plus de la surveillance, mais elle, elle réagissait quand même assez fortement. Elle ne voulait pas être à la maison, elle ne voulait pas rester avec sa mère. [...] Elle perdait le modèle de qui elle voulait se comparer, se bâtir. Le processus d'identification, de prendre une distance et de se mesurer, il n'y avait plus personne. C'était de donner des coups de poing dans le vide.

Il est ainsi important pour les parents de reconnaître que le rôle d'aidant à l'adolescence représente en quelque sorte une dynamique contraire à leur développement, c'est-à-dire que même si les jeunes veulent aider leurs parents, ils se trouvent en même temps dans un

processus de différenciation. Les cycles de la vie d'une famille sont à peu près fixes. Ils font référence à des événements comme le mariage, la naissance du premier enfant, l'adolescence, le départ des enfants de la maison, etc. (McDaniel et coll. 2005 ; Rolland, 1999). La structure de la famille à travers ces cycles est caractérisée par ce que Rolland (1999, 1987) appelle une tendance centripète, donc un rapprochement des membres, et une tendance centrifuge, donc la séparation et la différenciation où la famille s'adapte aux aspirations de l'individu. Si la maladie chronique apparaît dans une période centripète, la mobilisation de chacun se fera plus facilement (McDaniel et coll., 2005), car les membres sont déjà proches les uns des autres. Par contre, quand la maladie apparaît dans un cycle avec une tendance centrifuge, les buts habituels de la famille et de chacun deviennent presque inexistantes, le développement naturel de la famille est bloqué (Rolland, 1999, 1987), et la maladie chronique et l'individuation de chacun s'affrontent. Chaque réalité a ses propres exigences. La première demande un rapprochement pour prendre soin de la personne malade, et la deuxième commande une prise de distance pour développer l'autonomie. Cette continuité dans le processus de différenciation doit être comprise par les parents afin de saisir « qu'après ça, le lien va se recréer autrement, qu'il y a encore un lien, mais qu'il se transforme. [Sinon] ils voient vraiment ça comme un abandon » (INT3). Cela fait ressortir l'importance de permettre aux adolescents de poursuivre leurs propres aspirations, tel que décrit dans la dynamique de la « reconnaissance soutenue » dans laquelle AN3 et AN4 valorisent les encouragements de leurs parents afin qu'ils réalisent leurs aspirations dans ce processus de différenciation.

Toujours par rapport à la continuité de la relation parent-enfant dans cette première forme de reconnaissance, il est primordial que le parent aux prises avec une condition chronique soit capable « de prendre le plus de responsabilités qu'il peut prendre en lien avec ses capacités, ses intérêts, son énergie » (INT6). Il est certainement important de souligner que cela dépend du degré de l'incapacité entraînée par la maladie. Lorsque cette continuité dans la relation parent-enfant est assurée, le parent peut ainsi se voir confirmé dans son rôle de parent même s'il fait face à des limitations importantes. Un intervenant d'un centre de réadaptation (INT1) parle par exemple d'une discussion qu'il a eue avec un père de famille qui valorise beaucoup le fait qu'il n'a pas perdu son rôle de père : « [Le père] me dit : "Ah, c'est bon. On voit que je n'ai pas perdu mon rôle de père. Il me parle de ses travaux d'équipe, il me parle de ses

blondes, il me parle d'un ami ou l'autre, [...] il me demande des conseils" ». Cela met en évidence le défi particulier lorsqu'on fait face à la chronicité d'une condition médicale, car le défi majeur de la phase chronique est « *the ability of the family to maintain the semblance of a normal life under the "abnormal" presence of a chronic illness* [...] » (Rolland, 1987 : 206).

Afin d'assurer la condition qui facilite l'atteinte de la dynamique d'une « reconnaissance soutenue » en ce qui concerne l'amour, nous constatons ainsi qu'il s'agit de la nécessité de consolider la continuité dans les relations amicales ainsi que dans la relation parent-enfant, et pour ce faire, la majorité des intervenants soulève le rôle que les parents ont à jouer. Cependant, une deuxième dimension ressort de notre analyse des entrevues avec les intervenants et fait référence à la nécessité de reconnaître le rôle d'aidant, ce qui représente assurément une condition importante pour permettre cette continuité des relations affectives.

6.3.2 L'amour et la reconnaissance du rôle d'aidant

Lorsque la continuité de la relation parent-enfant n'est pas assurée, ce manque de soutien peut certainement être renforcé par le fait que le rôle d'aidant n'est pas pris en considération par les parents. Être jeune aidant signifie non seulement de prendre soin d'un parent malade, mais également offrir du soutien auprès de l'aidant principal. Une intervenante (INT4) nous décrit la situation d'une famille dans laquelle une jeune fille prenait soin de son frère autiste. Même si la mère s'est questionnée sur le rôle de sa fille dans sa relation avec son frère, l'intervenante a voulu lui faire prendre conscience que, peut-être, sa fille est également aidante pour elle en lui apportant un soutien dans les soins auprès de son fils autiste. Par contre, la mère « pensait qu'elle est plus proche aidante pour son frère qu'elle », et elle avait de la difficulté à percevoir le soutien qu'elle recevait de sa fille. Nous voyons ainsi que le rôle d'aidant est plus facile à reconnaître dans la relation entre frères et sœurs, mais lorsqu'un adolescent devient aidant pour son parent, cela reste souvent inaperçu. Les parents ont de la difficulté à concevoir ce rôle de leurs enfants. Dans ce même sens, dans plusieurs familles, lorsqu'un adolescent adopte le rôle d'aidant, les membres de la famille perçoivent cette nouvelle dynamique familiale comme faisant « partie de la normalité. [Les parents], ne voient pas en quoi leur enfant est exceptionnel » (INT3). Devant cette difficulté à percevoir le rôle d'aidant au sein de la famille, les parents ne prennent pas en considération la surcharge des

tâches, le stress que celle-ci engendre ainsi que la difficulté d'apporter de l'aide. En ce sens, une intervenante (INT3) illustre comment la difficulté pour les jeunes d'apporter de l'aide en raison de la complexité des tâches peut même être perçue comme un rejet personnel de la part des parents : « C'est parce qu'il n'est pas motivé, parce qu'il n'aime pas les sourds, parce qu'il ne m'aime pas. [...] Et l'enfant de mon ami accepte de le faire, alors, lui, il est chanceux parce qu'il est tombé sur un bon, et moi, j'ai poigné un mauvais numéro ». Ce témoignage démontre comment le rôle d'aidant peut être perçu comme faisant partie de la normalité pour les parents, et qu'ils ne reconnaissent pas nécessairement la surcharge de tâches et les changements dans les rôles familiaux. Lorsque les jeunes font face à ce déni de reconnaissance, cela peut avoir diverses conséquences pour eux. D'un côté, on nous explique que les jeunes risquent ne pas être capables de fonctionner dans tous les rôles qu'ils adoptent et, de l'autre côté, que ces « échecs » pourraient être réprimandés par les parents, ce qui ajoute un stress supplémentaire pour les jeunes :

Si ce manque de reconnaissance se traduit par « Tu sais, on est tous dans le même bateau, toi inclus. Tu fais partie de la famille, donc tu donnes ton coup de main », et qu'on gronde l'enfant parce que ses notes à l'école ont baissé, parce qu'on a reçu des appels de l'enseignant. Si on voit qu'en plus, l'adolescent a des compétitions sportives et que ça ne se passe pas bien, ou ne performe pas dans ses loisirs, parce qu'il y a des familles où c'est très important aussi l'accomplissement de leurs enfants. Si ce manque de reconnaissance-là a lieu, certainement qu'on peut se retrouver devant une double problématique, c'est-à-dire, un parent qui a besoin d'aide, mais là, en plus, un adolescent qui ne fonctionne plus. Si la pression déborde, peut-être qu'il va tout laisser tomber finalement. Donc je crois que, d'aller dans le sens inverse, ça serait vraiment néfaste pour le rôle d'aidant adolescent. (INT1)

Mais au-delà de cette pression supplémentaire qui peut résulter du manque de reconnaissance en ce qui concerne l'amour, on nous décrit également qu'une des conséquences peut faire en sorte que les jeunes eux-mêmes ne prennent pas conscience de leur propre rôle, ce qui peut les empêcher de prendre des mesures adaptées pour mieux gérer leur situation :

Je dirais que le manque de reconnaissance, le principal inconvénient que ça apporte, c'est que le jeune lui-même n'en prend pas conscience

de ce rôle-là et, à ce moment-là, ne va pas nécessairement avoir le réflexe de sainement se protéger pour éviter l'épuisement, parce qu'à partir du moment où je sais que je suis l'aidant naturel, à partir du moment où je sais que j'ai un rôle en extra, finalement, par rapport à tous mes autres rôles d'adolescent ou d'adulte, et tout ça que je le choisis, je peux à quelque part dire : « Ok, je fais des heures supplémentaires, mais pour être capable de faire parce que j'y tiens, parce que mon parent en a de besoin, il faut que je me prévois aussi, à côté, des façons pour moi de me nourrir, des façons de prendre soin de moi ». Je trouve qu'en ayant conscience soi-même ça permet de faire le choix de ce rôle-là. (INT3)

Smyth, Blaxland, Cass (2011), dans leur étude auprès des jeunes aidants, soulèvent cette nécessité de s'identifier soi-même comme aidant, ainsi que les bénéfices qui en résultent pour les adolescents. Les jeunes rapportent que le fait de s'identifier comme aidants leur permet d'avoir une meilleure connaissance de leur propre réalité et de mieux comprendre ce qu'ils vivent. En outre, ils peuvent mieux expliquer leur situation à autrui, ils se sentent valorisés dans leur rôle et il y a une forme d'*empowerment* qui s'installe : « *So it seems likely that young people with care responsibilities feel empowered to learn that there are other young people in similar circumstances and that they belong to a socially recognised category called "young carers"* » (Smyth, Blaxland, Cass, 2011 : 153).

Selon les expériences des intervenants, les parents doivent ainsi être sensibilisés pour éviter d'en demander trop aux jeunes et pour apprendre à mettre des limites en ce qui concerne leur implication. « Je pense que c'est le parent. Je pense que c'est le parent, tu sais, celui qui est le proche aidant, de dire : "Regarde, je sais que tu veux m'aider, je sais que je suis épuisé, mais ce n'est pas à toi à tout faire" » (INT5). De ce fait, le travail des professionnels se concentre beaucoup sur la conscientisation des parents pour « prendre conscience des enjeux que ça représente pour leur jeune, des risques qu'il y a d'être des enfants qui deviennent trop, qui s'épuisent, qui n'ont pas de temps pour eux et qui deviennent trop responsables » (INT2). Ce travail de conscientisation est primordial pour assurer la reconnaissance du rôle d'aidant des adolescents. Toutefois, avant même de pouvoir mettre des limites au rôle d'aidant des adolescents, plusieurs intervenants soulèvent la nécessité de simplement nommer leur rôle et de remercier le jeune pour son aide, car « il n'y a pas toujours un merci ou même rarement un merci parce qu'on [le parent] prend ça pour acquis » (INT3). De plus, la conscientisation

doit viser à assurer la continuité de la relation parent-enfant, la première dimension afin de fournir cette forme de reconnaissance : « Souvent, dans mon travail, c'était de, justement, reprendre, que la personne qui a subi l'AVC reprenne confiance dans son rôle de parent et reprenne des responsabilités, même s'il a des difficultés cognitives importantes ou des difficultés de communication, qu'elle puisse, quand même, avoir une certaine autorité ou de se ressentir valorisée par leur rôle, de reprendre leur rôle » (INT7).

Afin de pouvoir garantir la reconnaissance en ce qui concerne l'amour, nous voyons ainsi que la place des parents semble primordiale pour les intervenants. Il faut que le rôle des adolescents soit nommé au sein de la famille pour les aider à reconnaître eux-mêmes les changements auxquels ils font face. En reconnaissant les tâches supplémentaires qui sont assumées par les jeunes, les parents permettent la continuité dans la relation parent-enfant pour que les jeunes puissent recevoir de l'écoute et du soutien, et qu'ils poursuivent leur processus de différenciation tout en apportant de l'aide à leurs parents. Cela signifie également que les parents affichent une ouverture et qu'ils encouragent les adolescents dans leurs relations avec les pairs. Le rôle des intervenants se concentre ainsi sur la conscientisation des parents par rapport à ces aspects afin de garantir que de l'attention soit portée envers les jeunes.

6.3.3 Le droit et la réalité des jeunes aidants

Nous avons déjà soulevé que le droit, l'élément cognitif de la formation de l'identité, représente la reconnaissance juridique nécessaire pour développer le respect de soi-même. Il s'agit de la reconnaissance que nous avons des droits comme les autres (Honneth, 2007). Sur la base des sept entrevues que nous avons réalisées avec les intervenants, il ressort deux dimensions qui font obstacle à cette reconnaissance, c'est-à-dire des barrières institutionnelles et la réticence de la part des adolescents à faire appel à des services professionnels. Ce qui est particulièrement intéressant concerne le fait que les intervenants mettent par contre encore une fois l'accent sur le rôle des parents afin de pouvoir garantir cette deuxième forme de reconnaissance, comme nous allons le décrire lorsque nous allons soulever les pistes d'action décrites par les participants.

Pour ce qui concerne les barrières institutionnelles, des intervenants décrivent leur difficulté à rejoindre les adolescents en raison de l'organisation des services. On nous mentionne par

exemple que les heures d'ouverture traditionnelles font en sorte qu'il est difficile pour les intervenants d'établir un contact avec les jeunes. En ce sens, un intervenant (INT2) nous décrit une situation dans laquelle il lui était impossible de rencontrer un adolescent et qu'il a dû contourner le règlement de l'établissement pour pouvoir intervenir :

Les contraintes de temps aussi. Nous on est ouvert de huit à cinq. Quand les jeunes viennent ici, il faut qu'ils viennent, faut qu'ils manquent l'école. Ce n'est pas évident. Et à chaque fois qu'on veut rencontrer un jeune plus tard, il faut demander une autorisation spéciale à nos patrons. Si on argumente bien, on va l'avoir, mais si on n'argumente pas bien, on ne l'aura pas. [...] Tu vois, moi, la dernière jeune que j'ai vue, j'ai fait le choix de la voir à la maison avec son père parce qu'il y avait la garde partagée et elle était là. Jamais elle ne serait venue... Elle aurait pu venir ici, mais ça aurait été compliqué à cause des horaires, des cours et des autobus. Faque moi, je suis allé après l'école. J'ai fini plus tard et je ne l'ai pas dit à mon patron. Si je lui avais dit, elle m'aurait dit : « Tu n'y vas pas », mais ç'a été la seule façon que je la vois dans son milieu à elle, et ça s'est très bien passé. Oui et ça parle un peu de certaines contraintes institutionnelles qu'on peut avoir. Je pense qu'il faut se questionner à chaque fois pour savoir comment on approche les jeunes.

Non seulement la contrainte du temps représente un obstacle pour les intervenants en ce qui concerne cette deuxième forme de reconnaissance, mais ils identifient également l'absence de services spécifiques pour les jeunes aidants et mentionnent que les services généraux sont « encore moins adaptés pour les jeunes » (INT5). Dans les pages précédentes, spécifiquement par rapport à la dynamique d'une « reconnaissance non avouée », nous avons déjà soulevé le paradoxe auquel les jeunes aidants peuvent faire face, c'est-à-dire qu'ils ne sont pas nécessairement impliqués dans les différents processus de consultations, mais qu'on leur demande par contre de s'impliquer dans la prise en charge du parent. Ce même paradoxe ressort lorsque les intervenants nous parlent de leurs expériences. D'un côté, ils font face à la difficulté de rejoindre les jeunes pour leur apporter de l'aide comme mentionné préalablement, mais de l'autre côté, ils constatent que le réseau de la santé encourage, d'une certaine manière, leur implication auprès du parent.

[Les intervenants] valorisent beaucoup dans le sens que « C'est donc bien beau de te voir aller. Tu es donc bien bonne. [...] c'est bien et c'est beau de voir ce que tu fais pour tes parents » et tout ça. Donc, des

fois, ça va faire en sorte de mettre une pression supplémentaire sur le jeune, de dire : « Eh bien, c'est embêtant de dire non, parce que ouais c'est vrai que c'est fin et, c'est ça, je suis une bonne personne » et tout ça, mais le réseau n'est pas du tout, du tout, du tout conscient de ça » (INT3)

En ce sens, on nous mentionne qu'il semble y avoir un certain calcul qui se fait, c'est-à-dire de devoir faire plus avec moins de ressources, ce qui signifie également impliquer les jeunes dans les soins du parent. En lien avec cet aspect, certains intervenants soulèvent également l'absence de collaboration entre les différents milieux, ce qui rend l'intervention auprès des jeunes aidants encore plus difficile. Souvent, l'école n'est pas au courant de la maladie du parent et des conséquences que celle-ci peut avoir sur la réorganisation des rôles au sein de la famille. Une intervenante (INT7) qui travaille dans un centre de réadaptation nous explique par exemple qu'afin de pouvoir augmenter la reconnaissance des jeunes aidants et s'assurer que des services adaptés se développent, elle a dû rencontrer l'école pour expliquer la situation familiale, car le jeune était « toujours pointé du doigt, [mais on a négligé] qu'il a une double tâche, à aider sa mère comme aidant naturel [et] à faire ses devoirs ». Selon elle, il faut créer cette collaboration entre les professionnels qui interviennent auprès des jeunes pour s'assurer que leurs différents rôles sont pris en considération et que des accommodations puissent être faites pour garantir un équilibre dans leur vie. Cela n'est toutefois pas facile à réaliser puisque « dans notre société, c'est compartimenté, souvent, dans de petites cases. L'école, c'est l'école, et le système de santé, c'est le système de santé. Et de mixer les réalités, ce n'est pas tout le temps facile ».

Au-delà de la nécessité de créer une meilleure collaboration afin d'établir des moyens pour que les jeunes aidants puissent trouver un équilibre dans leur vie, la majorité des intervenants est consciente qu'il faut inclure les jeunes dans le processus de consultation et « ne pas penser qu'ils sont trop jeunes » (INT7). Il faut donc aller chercher leur adhésion et donner de l'information pour qu'ils puissent mieux comprendre la condition de leur parent et les changements que cela implique, car c'est seulement lorsque nous comprenons notre situation que nous sommes capables de faire des choix. De surcroît, lorsque nous cherchons l'adhésion d'un jeune aidant, il faut « lui donner un espace pour qu'il puisse librement s'exprimer sans nécessairement être entendu par [ses] parent ou le reste de la famille » (INT1).

Nous avons vu que les barrières institutionnelles (contraintes dans l'organisation des services, absence de services, manque de collaboration) représentent des obstacles pour les intervenants à l'augmentation de l'attention qui devrait être portée envers les adolescents qui sont des jeunes aidants. La majorité des intervenants sont conscients de la nécessité d'inclure les jeunes dans le processus de consultation pour recevoir des services, comme tout le monde. Toutefois, un défi supplémentaire se pose à eux, car il ressort un deuxième obstacle à la reconnaissance en ce qui concerne le droit, c'est-à-dire la réticence des jeunes à faire appel à des intervenants : « Tu sais, il faut aller les chercher, les adolescents. Il ne faut pas attendre que ça vienne d'eux. Je ne pense pas qu'ils vont se mobiliser pour dire : "Tiens, je vais créer... je vais aller me chercher de l'aide". Tu sais, d'aller parler avec une T.S. ou d'aller dans un groupe de soutien, je ne pense pas que ça vienne d'eux » (INT7). Plusieurs intervenants mentionnent ainsi que les adolescents sont très hésitants en ce qui concerne les services qui pourraient leur être offerts. Ils souhaitent davantage se dissocier du monde des adultes, se « fondre dans la masse » (INT6), et donc, être comme tout le monde. Aussi, on souligne les préjugés que les jeunes peuvent avoir, ce qui ferait en sorte qu'ils « ne veulent pas être étiquetés, veulent s'organiser par eux-mêmes [et] ils pensent qu'ils sont corrects » (INT2). En conséquence, ils ne font pas appel à des intervenants. Par contre, cette réticence des adolescents pourrait également être renforcée par celle des parents, car « il faut que le parent soit à l'aise que le jeune parle de sa famille » (INT3) et, dans certaines situations, « les parents ne veulent pas nécessairement [que les jeunes parlent de leur situation familiale] » (INT5).

Au chapitre précédent, nous avons présenté la situation d'une jeune aidante pour faire ressortir la complexité à laquelle un jeune peut être confronté. L'intervenante (INT6) nous a décrit comment l'adolescente de 15 ans ne prend pas seulement soin de son père aux prises avec des limitations physiques et cognitives, mais aussi de sa sœur plus âgée ayant une déficience intellectuelle et de son frère plus jeune. Elle a donc dû gérer ces responsabilités, et cela dans un contexte de famille monoparentale aux conditions socio-économiques précaires. Sur la base de cette expérience, il devient évident qu'il faut s'intéresser à sa réalité comme jeune aidante. Par contre, l'intervenante nous a également indiqué que « le père refusait [les services d'un centre de réadaptation]. Malgré le fait que j'avais expliqué le rôle de la TS en réadaptation ». On peut ainsi imaginer que le refus du père d'avoir recours aux services d'une

travailleuse sociale pourrait renforcer la réticence chez l'adolescente à faire appel à une intervenante. De ce fait, pour pouvoir assurer une reconnaissance au niveau du droit, les intervenants mettent encore une fois l'accent sur le rôle des parents afin de permettre aux jeunes de recevoir les services comme tout le monde, mais aussi pour apprendre à faire confiance aux divers intervenants.

Les intervenants considèrent donc qu'il est nécessaire de rejoindre les jeunes le plus tôt possible dans le processus de l'apparition de la maladie afin de pouvoir créer un lien de confiance. Lorsqu'un lien entre les familles, les jeunes et l'équipe d'intervenants est créé, les jeunes « peuvent demander plus facilement [de l'aide] » (INT3) lorsqu'ils en ressentent le besoin. En ce sens, avec une intervention précoce, non pas en lien direct avec le rôle d'aidant, mais davantage sur les influences de la maladie sur l'ensemble de la famille, il serait possible d'éviter que les jeunes vivent une expérience négative en lien avec les services professionnels, car lorsqu'il y a des expériences négatives, « là, il va y avoir une fermeture quasiment garantie » (INT6). Nous constatons en conséquence encore une fois le rôle des parents pour être proactifs afin de pouvoir créer ces liens avec les intervenants, et cela, tôt dans le processus.

Faisant face à ces différentes barrières afin d'augmenter la reconnaissance des jeunes aidants en ce qui concerne le droit, quelques intervenants soulèvent une piste d'action intéressante. Lorsque l'individu fait face au déni de reconnaissance, et donc, qu'il est exclu par rapport à certains droits, son image de soi risque de se détériorer. Comment, alors, contourner l'absence de services pour les jeunes aidants? Comment s'engager dans une « lutte » afin de répondre aux besoins de tous? Encore une fois, les intervenants mettent l'accent sur le rôle des parents, car ceux-ci doivent faire prévaloir leurs propres droits comme usagers du système de la santé. Les parents doivent ainsi porter une attention particulière à la réalité de leurs enfants, et en conséquence, s'assurer qu'on réponde aux besoins de la famille pour permettre d'alléger le rôle d'aidant de leur enfant.

L'adulte lui, qui est client dans le système de santé via le CLSC, via l'hôpital, l'hôpital, CLSC en sont responsables, donc c'est là qu'il a des droits, le droit de demander où le soin se donne. Le client a des droits, donc le parent qui pourrait être plus sensibilisé et plus soutenu

en tous cas, encore là, si le malade était mieux accompagné ou accompagné différemment accompagné avec une vision qu'il peut y avoir un proche aidant, c'est plus ça que je devrais dire, à ce moment-là c'est lui qui servirait de limite, ou de barrière, ou de frontière aux exigences qui évoluent sur son enfant. Mais il faut qu'en partant, que le parent le reconnaisse. (INT4)

Même s'il s'agit de services pour le parent et non pas directement pour les adolescents, nous voyons toutefois que cette aide spécifique peut indirectement offrir du soutien pour les jeunes afin d'alléger leurs responsabilités. Mais pour que cela soit possible, il revient encore une fois aux parents, selon les intervenants, de réaliser des actions pour que toute la famille soit reconnue dans ses besoins.

6.3.4 La solidarité et la réalité des jeunes aidants

Afin que nous puissions développer notre estime de soi, il faut que nous recevions une appropriation intersubjective, c'est-à-dire que notre contribution à la vie sociale doit avoir une valeur aux yeux d'autrui. Pour ce qui est de la réalité des jeunes aidants, nous avons déjà souligné, dans le chapitre précédent, comment les intervenants décrivent que le manque de sensibilisation par rapport à ce phénomène fait en sorte que nous sommes dans l'impossibilité d'identifier les jeunes. Ce manque de connaissance représente certainement un obstacle important pour assurer la reconnaissance en ce qui concerne la solidarité. La réalité des jeunes aidants est une réalité cachée, et en conséquence, ils ne peuvent pas recevoir cette appropriation intersubjective nécessaire au développement de leur estime de soi. Mais au-delà de ce manque de sensibilisation, plusieurs intervenants décrivent également le tabou entourant la situation des jeunes aidants :

Là, j'y vais vraiment avec une perception, mais j'ai l'impression que, dans l'ordre des choses, c'est le parent qui prend soin de l'enfant, que l'inverse est contre nature [...] Donc, il y a comme une... Je pense que c'est difficile pour la population en général de reconnaître le rôle d'aidant naturel chez les enfants parce que c'est à l'envers. (INT3)

Ce regard stigmatisant influence les individus qui y font face, et ils se trouvent dans l'incapacité d'attribuer une valeur à leurs propres capacités. Ils « [...] ne peuvent reconnaître à leur existence aucune signification positive au sein de la communauté. Pour l'individu, l'expérience d'un tel déclassement social va donc de pair avec une perte de l'estime de soi, il

n'a plus aucune chance de pouvoir se comprendre lui-même comme un être apprécié dans ses qualités et ses capacités » (Honneth, 2007 : 165). Ce regard de l'autre peut ainsi provoquer de l'isolement par crainte ne pas pouvoir être compris et d'être mis à l'écart par autrui. Les jeunes peuvent avoir l'impression de devoir cacher leur réalité, et cela « de peur, finalement, d'être jugés par les autres » (INT1). Les règles selon lesquelles chacun reçoit de l'attention sont en lien avec l'organisation de la société, et la façon dont les gens obtiennent de l'attention est influencée par leur rôle social, leur statut et les structures sociales (Derber, 1983). Une attention négative renforce ainsi leur place inférieure au sein de la société. Lorsqu'il est difficile pour les gens de recevoir de l'attention, un doute s'installe chez eux par rapport à leur valeur personnelle. Ce doute sur leur valeur peut donc empêcher les jeunes aidants de parler de leur réalité : « Eh bien, j'ai l'impression, dans ce que j'ai vu aussi, c'est que les jeunes, parce que c'est méconnu et parce qu'ils ont peur aussi des préjugés, ils n'en parlent pas trop » (INT7). Selon Honneth (2007), il faut en conséquence qu'on sensibilise l'opinion publique à l'importance des qualités et des capacités de chacun pour la collectivité afin de pouvoir augmenter leur valeur sociale, car c'est seulement par cette forme de reconnaissance qu'un sentiment de fierté peut se développer chez les individus. La majorité des intervenants sont très sensibles au fait qu'il faut changer le regard de l'autre. Ils soulèvent la nécessité de parler de cette réalité, d'informer la population en général des impacts d'une maladie sur la dynamique familiale et du rôle d'aidant chez les adolescents : « Mais il faut en parler. Il faut en parler puis il faut pas culpabiliser, donc c'est de changer les regards des autres » (INT4).

Lorsque nous établissons des liens avec la pratique du service social par rapport à la solidarité (troisième forme de reconnaissance), Houston et Dolan (2008) mettent en évidence qu'il faut rétablir les liens entre les systèmes (famille, école, travail, communauté, etc.) en augmentant l'appartenance des individus à ces différents systèmes. C'est seulement lorsque ces relations sont durables que la solidarité peut se développer, ce qui aide ultimement à combattre l'exclusion sociale des individus. Au-delà de la nécessité de sensibiliser la société à la réalité des jeunes aidants, l'analyse des entrevues avec les intervenants fait également ressortir l'importance de créer des liens entre les divers systèmes. Pour ce faire, les intervenants reconnaissent que la responsabilité est partagée entre eux-mêmes et les parents. Pour la part qui les concerne, les intervenants considèrent qu'il est de leur devoir d'éduquer les

environnements des jeunes aidants pour mobiliser les différentes ressources et ainsi trouver des accommodations dans le but de soutenir les adolescents dans les différents rôles qu'ils adoptent. De ce fait, il faut consolider les liens entre les ressources impliquées auprès des familles et améliorer leur collaboration.

S'il y avait une meilleure communication entre nous et les autres intervenants impliqués, quand il y en a, ça pourrait aider pour, entre autres, mettre à l'œuvre, que les autres intervenants impliqués soient un peu à l'affût de ce qui se passe à la maison [...] Avec des meilleurs échanges d'informations, tout le monde serait mieux en mesure d'intervenir adéquatement au bon moment. C'est impossible, mais, moi, mon idéal ce serait ça : qu'il y ait un meilleur échange d'information, que l'information circule plus rapidement. C'est ça qui pourrait aider. (INT2)

Toutefois, les parents doivent être sensibilisés au rôle d'aidant de leurs enfants afin de pouvoir également créer ces liens avec la communauté. Une intervenante (INT5) nous parle par exemple d'une expérience qui illustre le rôle des parents. Elle avait reçu la demande d'une mère dont le mari est atteint de limitations cognitives à la suite d'une maladie, et elle a voulu rencontrer d'autres familles ayant des adolescents afin de briser leur isolement. « Et, là, ça a adonné. J'étais contente parce que, pas longtemps après, j'ai rencontré un couple un peu dans la même situation qu'eux et qui avait un enfant sensiblement du même âge, alors je les ai mis en contact. [...] Il y en a, mais c'est comme on disait tantôt, c'est caché, ce n'est pas tout le monde qui va chercher de l'aide ». C'était donc seulement à la suite de l'initiative de la mère que l'intervenante a pu mettre des familles en relation pour qu'un soutien et des liens durables entre celles-ci puissent se développer. Par contre, pour que cela soit possible, il faut que les familles s'ouvrent à autrui, qu'elles fassent connaître leur réalité et la réalité de leurs enfants qui s'impliquent dans les soins d'un parent malade. Ce n'est que par la création d'une meilleure collaboration entre les différents systèmes dans lesquels les familles évoluent et par l'ouverture des parents pour créer des liens durables, qu'il est possible que les jeunes aidants soient non seulement reconnu dans leur réalité, mais que leur contribution ait une valeur pour autrui et que des liens sociaux puissent se créer afin d'offrir un sentiment d'appartenance. De ce fait, ils peuvent recevoir une valorisation de ce qu'ils font pour pouvoir développer leur estime de soi, ce qui aide à unifier les différents rôles qu'ils adoptent.

Chapitre 7 : Au croisement des regards

7.1 Les parents : les premiers responsables pour assurer la reconnaissance?

Notre première étape d'analyse des entrevues avec les adolescents et les intervenants nous a permis de constater que leurs visions par rapport à notre sujet de recherche concordent en ce qui concerne les raisons pour lesquelles adopter le rôle d'aidant, les diverses facettes de l'implication ainsi qu'en termes de besoins. Les jeunes nous ont parlé des sentiments d'obligation et d'amour, de l'influence des valeurs familiales et culturelles, ainsi que de l'influence de leur rôle au sein de la fratrie, comme des éléments à la base de leur motivation pour assumer les différentes tâches du jeune aidant. Ces raisons ont été également reconnues par les intervenants que nous avons rencontrés. Or, parmi ces raisons, la majorité des intervenants ont mis l'accent sur le sentiment d'obligation, qui semble pour eux représenter la principale motivation. Pour ce qui est des différentes tâches qui sont assumées par les adolescents, la description des intervenants correspond à ce que les quatre jeunes nous ont partagé. Ici, nous faisons référence aux tâches ménagères, aux soins personnels (l'aide pour des exercices, pour utiliser la salle de bain, la médication), à la prise en charge émotionnelle du parent malade – mais aussi de l'autre parent –, et à la gestion pratique de la vie quotidienne, c'est-à-dire la gestion financière, ce qui peut également impliquer un travail rémunéré pour offrir un soutien à la famille. Notons par contre que l'ensemble de ces responsabilités n'a pas été nécessairement assumé dans tous les cas, et certaines de ces tâches étaient partagées avec d'autres.

De surcroît, nous avons fait ressortir que les adolescents demandent à être écoutés et pris en considération, à avoir une place pour exprimer ce qu'ils vivent et à être valorisés dans ce qu'ils font. Le chapitre précédent a aussi décrit comment les jeunes vivent leur rôle d'aidant, en faisant ressortir les trois dynamiques de reconnaissance. Nous avons pu décrire comment une « reconnaissance soutenue » permet aux jeunes de retrouver un équilibre dans leur vie, c'est-à-dire entre leurs rôles d'adolescent et d'aidant, en répondant aux besoins préalablement énumérés. En nous basant sur ces aspects, il est ressorti que les intervenants sont sensibles au fait qu'il faut prendre en considération le rôle d'aidant et les tâches supplémentaires qui peuvent être difficiles à assumer pour les jeunes, surtout lorsqu'elles ne correspondent pas à

leur âge. En ce sens, tous les intervenants que nous avons rencontrés ont également mis l'accent sur la nécessité de permettre cet équilibre dans la vie des jeunes aidants. De ce fait, ils ont mentionné que le rôle d'aidant n'est pas mauvais en soi, mais qu'il devient néfaste lorsqu'il dépasse les capacités des jeunes. De là résulte l'importance de soutenir ces derniers pour qu'ils atteignent un équilibre dans leur vie. Les analyses précédemment réalisées suggèrent d'ailleurs que la dimension relationnelle semble être primordiale par rapport à la façon dont le rôle d'aidant est vécu par les jeunes. En conséquence, nous visons avec le présent chapitre à nuancer des points de convergence et de divergence entre les visions des adolescents et celles des intervenants, plus particulièrement en ce qui concerne cette dimension relationnelle de leur rôle d'aidant.

7.1.1 La continuité dans les relations affectives

Le chapitre précédent nous a permis de soulever la place de la reconnaissance dans les diverses sphères de vie des adolescents ainsi que les divers enjeux qui en résultent en lien avec les trois dynamiques de reconnaissance, tout comme les obstacles et les facteurs facilitants permettant d'arriver à une dynamique de « reconnaissance soutenue ». À l'intérieur de la première forme de reconnaissance (amour) et sur la base de l'analyse des entrevues avec les intervenants, nous avons constaté deux dimensions particulièrement importantes afin de permettre une reconnaissance à ce niveau. Il s'agit de la nécessité d'assurer une continuité dans les relations affectives que les jeunes ont avec leurs pairs, de même que dans la relation parent-enfant. La deuxième dimension concerne plus directement la reconnaissance par les parents du rôle d'aidant et des tâches supplémentaires qui sont assumées par les jeunes.

Pour ce qui est de la continuité dans les relations amicales, nous avons pu décrire que les relations avec des pairs semblent importantes afin de se sentir compris et soutenu, et pour obtenir une approbation et une valorisation de leur part. De ce fait, les intervenants ont mis l'accent sur le rôle que les parents ont à jouer. On nous a mentionné que les parents doivent afficher une ouverture par rapport à leur réalité pour que leurs enfants puissent partager leur vécu avec autrui, ce qui pourrait, par la suite, assurer la continuité dans les relations affectives. Ce rôle des parents se reflète également dans ce que les adolescents nous ont raconté. Tel que décrit dans le chapitre précédent, AN1 et AN4 valorisent beaucoup la compréhension de la

part de leurs amis et le fait qu'ils sont en mesure de partager leur réalité avec eux. AN1 nous a par exemple décrit comment, pour un travail d'école concernant les personnes vivant avec un handicap, il a pu inviter ses amis chez lui pour faire une courte entrevue avec sa mère : « Puis mes amis, ils ont trouvé ça difficile t'sais [...] Mais c'est pas, euh, je ne sais pas, ça nuit pas à ma personne, je dirais. Il n'y a pas personne qui va dire : "Bah, ta mère est handicapée, va t'en!" ». Dans ce même sens, AN4 a expliqué que ses amis, lorsqu'ils viennent chez lui, l'aident si son père lui demande de faire des choses dans la maison. Nous constatons donc que l'ouverture des parents est certainement nécessaire pour les jeunes afin qu'ils puissent parler ouvertement de leur réalité, ce qui permet ultimement la continuité dans les relations amicales.

Toutefois, non seulement la continuité dans les relations avec les pairs représente un facteur pour assurer la reconnaissance des jeunes aidants en ce qui concerne l'amour, mais également la continuité dans la relation parent-enfant. La majorité des intervenants a décrit la difficulté pour les parents d'assurer cette continuité, ce qui peut en conséquence faire obstacle à cette première forme de reconnaissance. Lorsque les jeunes font face à l'impossibilité de se lier émotionnellement à l'autre pour recevoir de l'écoute et du soutien, il y a le risque qu'ils se replient sur eux-mêmes en évitant d'aller chercher du soutien de la part de leur parent. Les dynamiques de la « reconnaissance non-avouée » ainsi que de celle « fragmentée » soulèvent ce repli des jeunes. En ce sens, la majorité des intervenants a décrit qu'il est primordial que le parent aux prises avec une condition chronique soit capable d'assumer ses responsabilités pour reprendre son rôle de parent. En conséquence, les interventions visent, dans la majorité des cas, le soutien auprès du parent malade afin qu'il reprenne confiance en ses capacités et en ses compétences parentales. Il est certainement important de souligner que cela dépend du degré d'incapacité entraîné par la maladie, mais la dynamique de la « reconnaissance soutenue », plus particulièrement en ce qui concerne AN4, nous a démontré l'importance de cet aspect. L'adolescent nous a décrit comment ses parents posent des actions pour lui permettre de continuer dans son rôle d'adolescent à travers les années et par leur reconnaissance des tâches supplémentaires qu'il est amené à assumer. Diverses adaptations pallient aux limitations physiques de son père pour que ces dernières n'empêchent pas la continuité de la relation parent-enfant, et il semble qu'AN4 valorise beaucoup la poursuite d'une vie « normale », ce

qui l'aide ultimement à mieux intégrer son rôle d'aidant dans son développement comme adolescent.

Lorsque la continuité de la relation parent-enfant n'est pas assurée, ce manque de soutien peut certainement être renforcé par le fait que le rôle d'aidant n'est pas pris en considération par les parents. Selon plusieurs intervenants, le rôle d'aidant peut être perçu par les parents comme faisant partie de la normalité, et ceux-ci ne reconnaissent pas nécessairement la surcharge de tâches et le changement dans les rôles familiaux, ce qui pourrait empêcher que les jeunes prennent eux-mêmes conscience de leur rôle. La dynamique d'une « reconnaissance soutenue », particulièrement la situation d'AN3, a témoigné de la nécessité que le rôle soit reconnu au sein de la famille pour favoriser un sentiment d'*empowerment* et ainsi favoriser une bonne compréhension de son rôle et l'établissement de ses limites.

Même si la période de l'adolescence implique une distanciation des jeunes afin de développer leur différenciation et leur autonomie vis-à-vis leur milieu familial, il reste que les rapports avec les parents gardent une importance centrale pour soutenir leurs apprentissages et offrir un cadre pour leur individuation : « La confiance qui régnera entre les deux générations conditionnera dans une large mesure la qualité des rapports qui seront vécus dans les moments plus difficiles » (Cloutier, Drapeau, 2008 : 172). En conséquence, il est important de développer une relation basée sur la réciprocité ainsi que sur la coopération (Cloutier, Drapeau, 2008). En ce qui concerne les adolescents qui sont des jeunes aidants, nous constatons que non seulement les intervenants, mais aussi les jeunes mettent un accent particulier sur le rôle que les parents ont à jouer pour assurer que les changements de rôle et l'augmentation des tâches soient reconnus par les parents, ce qui permet ultimement de produire la confiance en soi qui est la base pour développer une sécurité émotionnelle.

7.1.2 Avoir des droits comme tout le monde

Lorsque nous avons abordé le droit, nous avons vu que les barrières institutionnelles (contraintes dans l'organisation des services, absence de services, manque de collaboration) représentent des obstacles pour les intervenants à augmenter l'attention qui devrait être portée envers les adolescents qui sont des jeunes aidants. De ce fait, la majorité des intervenants sont conscients de la nécessité d'inclure les jeunes dans le processus de consultation pour recevoir

des services comme tout le monde. Toutefois, un défi supplémentaire se pose aux intervenants, car il est ressorti que les jeunes sont réticents à faire appel à des intervenants. De plus, cette réticence de la part des adolescents pourrait également être renforcée par celle des parents, car « il faut que le parent soit à l'aise que le jeune parle de sa famille » (INT3), et dans certaines situations, « les parents ne veulent pas nécessairement [que les jeunes parlent de leur situation familiale] » (INT5). Même si les intervenants sont conscients qu'il faudrait contrer ces barrières pour inclure les jeunes dans le processus de réadaptation, il ressort qu'ils se basent encore une fois sur la responsabilité des parents afin d'assurer une reconnaissance au niveau du droit :

Je crois que... l'autre parent, s'il y a un autre parent qui est dans la situation, [il doit] lever le plus possible le drapeau pour dire, par exemple : aviser l'intervenant social de l'école : « Mon mari ou ma femme a eu un accident. Mon fils nous apporte un coup de main. Ça se peut que vous voyiez des modifications dans ses notes ou dans son comportement. Tenez-moi informé. Est-ce que ça serait possible qu'il voie le psychologue ou le travailleur social scolaire? » (INT1)

Pour ce qui est de la reconnaissance du Droit, le témoignage d'AN4 souligne effectivement qu'il est important que les parents soient proactifs dans la création de ces liens. Il nous a décrit comment ses parents avaient posé des actions concrètes au début de la maladie afin d'aller chercher de l'aide pour lui. Même si leur demande de services n'était pas en lien avec un rôle d'aidant, mais davantage sur la base de leurs inquiétudes concernant l'influence de la maladie sur son développement, ceci semble être un aspect important et il semble qu'AN4 n'a pas vécu cette expérience comme négative, ce qui pourrait faire en sorte qu'il demande peut-être plus facilement de l'aide lorsqu'il en ressentira le besoin à l'avenir.

En outre, faisant face à ces différentes barrières pour augmenter la reconnaissance des jeunes aidants en ce qui concerne le droit, une autre piste d'action a été soulevée qui renforce la place des parents, car ceux-ci devraient faire prévaloir leurs propres droits comme usagers du système de la santé. Selon plusieurs intervenants, les parents devraient ainsi porter une attention particulière à la réalité de leurs enfants, et en conséquence, s'assurer qu'on réponde aux besoins de toute la famille pour permettre d'alléger le rôle d'aidant de leur enfant.

Une expérience partagée par AN1 renforce en quelque sorte cette idée. Il nous a décrit que, lorsque sa mère était sortie de l'hôpital, il faisait beaucoup de déplacements avec elle. Dès qu'elle en avait besoin, elle faisait appel à son fils, car elle avait de la difficulté à accepter sa situation. « Pour elle, c'était le top de la merde là : "Si je prends ça là [le transport adapté], je suis vraiment une handicapée. [...] je suis dépendante d'un service". Elle voulait pas, elle voulait vraiment pas. [Mais après] elle s'est dit : "O.K. Si je veux vraiment être autonome, faudrait avoir le service du transport adapté, je n'ai pas le choix". Fait qu'elle a passé par-dessus de son orgueil ». De ce fait, même s'il s'agit des services pour le parent et non pas directement pour les adolescents, nous voyons que cette aide peut indirectement offrir un soutien pour les jeunes afin d'alléger leurs responsabilités.

Mais au-delà du rôle des parents mis de l'avant par les intervenants et en partie par les adolescents, tous les jeunes ont porté une attention particulière au rôle des intervenants, qui influencent la manière dont ils s'identifient à leur rôle d'aidant. Les dynamiques de la « reconnaissance non-avouée » ainsi que de celle « fragmentée » soulèvent la lourdeur que les jeunes peuvent vivre lorsqu'ils ne sont pas pris en considération dans leur réalité comme jeunes aidants, même si des intervenants sont au courant de leur rôle. L'intervenant scolaire qu'AN2 a rencontré en lien avec les difficultés qu'il a vécues avec ses amis en raison de sa situation familiale particulière a, d'une certaine manière, détourné l'attention du vrai problème, ce qui l'a empêché d'exprimer ses véritables besoins. Même si son père a été proactif afin de demander de l'aide pour son fils, c'est-à-dire de rencontrer l'intervenant scolaire, cette initiative semble ne pas avoir été suffisante. Dans ce même sens, AN1 nous a raconté : « Ma mère m'en a parlé [que je peux rencontrer un travailleur social], mais il y a personne, il n'y a jamais eu un professionnel qui s'est comme... C'était tout le temps par ma mère ». De ce fait, les jeunes soulignent la nécessité que les intervenants qui entourent leur famille prennent l'initiative afin de garantir une reconnaissance au niveau du droit.

En outre, les intervenants ont soulevé les contraintes institutionnelles (par exemple : les heures d'ouverture traditionnelles) qui semblent empêcher l'intervention auprès des jeunes. Toutefois, la dynamique de la « reconnaissance soutenue » nous a montré encore une fois la place primordiale des intervenants : « [...] durant l'été, on est toujours là [au centre de réadaptation] quand on n'a pas l'école. Mais avec l'école, on n'est plus là. Ils [les

intervenants] nous voient plus, fait que là, ils nous appellent : "Comment tu vas? Viens me rencontrer." [La travailleuse sociale] fixe un rendez-vous pour me voir, quand je suis disponible » (AN3). En conséquence, il ressort qu'il est important que les intervenants trouvent des moyens afin de garder contact avec les jeunes aidants pour s'adapter à leur réalité. Ce n'est que lorsque cela est garanti qu'un lien de confiance peut s'installer, et ultimement, contrer la réticence des adolescents afin de faire appel aux services des professionnels :

Non, mais je pense que c'est moi personnellement. Je suis juste quelqu'un comme ça : je fais pas confiance à tout le monde [...] fait que je voulais juste plus en parler [...] puis là, quand [les intervenants] te rencontrent pour te voir d'en parler, tu étais un peu comme, ben moi, j'étais : « Non, je veux pas en parler [...] » Maintenant ça va, je suis capable de le faire [appeler la travailleuse sociale pour avoir de l'aide] (AN3).

Contrairement aux adolescents, qui valorisent l'implication des intervenants et soulignent la nécessité que ceux-ci posent des actions pour que leur rôle d'aidant soit pris en considération, les intervenants, même s'ils reconnaissent la nécessité d'inclure les jeunes, mettent davantage l'accent sur le rôle des parents, et leurs interventions visent alors à sensibiliser ceux-ci pour qu'ils créent des conditions afin d'assurer la reconnaissance par rapport au droit. Ceci représente, selon nous, une divergence importante, car lorsqu'on se base sur le soutien auprès des parents, cela signifie ne pas prendre en considération les besoins immédiats des jeunes aidants et risque de renforcer le déni de reconnaissance au niveau du droit.

7.1.3 La création des liens sociaux durables

Lorsque nous établissons des liens avec la pratique du service social par rapport à la solidarité (troisième forme de reconnaissance), Houston et Dolan (2008) mettent en évidence qu'il faut rétablir les liens entre les systèmes (famille, école, travail, communauté, etc.) en augmentant l'appartenance des individus à ces différents systèmes. Ce n'est que lorsque ces relations sont durables que la solidarité peut se développer, ce qui aide ultimement à contrer l'exclusion sociale des individus. Au-delà de la nécessité de sensibiliser la société à la réalité des jeunes aidants, l'analyse des entrevues avec les intervenants a également soulevé l'importance de créer des liens entre les divers systèmes. D'un côté, les intervenants

considèrent qu'il est de leur responsabilité d'éduquer l'environnement scolaire des jeunes aidants pour mobiliser les différentes ressources et ainsi trouver des accommodations dans le but de soutenir les jeunes dans les différents rôles qu'ils adoptent. Toutefois, les parents devraient, encore une fois, être sensibilisés au rôle d'aidant de leurs enfants afin de pouvoir créer ces liens avec la communauté. Une intervenante (INT5) nous a parlé d'une expérience qui illustre le rôle des parents. Elle avait reçu la demande d'une mère dont le mari est atteint de limitations cognitives à la suite d'une maladie. Cette mère a voulu rencontrer d'autres familles ayant des adolescents afin de briser leur isolement. C'est donc seulement à la suite de l'initiative de la mère que l'intervenante a pu mettre des familles en relation pour qu'un soutien et des liens durables entre elles puissent se développer. Par contre, pour que cela soit possible, il faut que les familles s'ouvrent à autrui pour faire connaître leur réalité. Seules la création d'une meilleure collaboration entre les différents systèmes dans lesquels les familles évoluent et l'ouverture des parents pour créer des liens durables permettent que les jeunes aidants ne soient pas seulement reconnu dans leur réalité, mais que leur contribution ait une valeur pour autrui. Toutefois, la dynamique de la « reconnaissance soutenue », particulièrement en lien avec le vécu d'AN3, témoigne de la façon dont la création des liens durables a été possible sur la base de l'initiative des intervenants, car ceux-ci valorisent son implication auprès de son père : « Mais quand ils [les intervenants] avaient besoin de moi pour faire des exercices, là, on allait. J'allais avec lui dans ses séances comme ils me demandaient ».

Nous avons vu, dans les pages précédentes, que les intervenants, même s'ils sont conscients de la nécessité d'impliquer les jeunes aidants dans le processus de consultation afin d'écouter leurs préoccupations, de donner de l'information, et que des mesures soient développées afin de les aider dans leur développement comme adolescent, il y a cependant présence d'une préoccupation centrale qui concerne le rôle des parents. La dimension relationnelle, en nous appuyant sur la théorie de la reconnaissance, devrait ainsi être promue par l'initiative des parents, et ce pour assurer la continuité dans les relations affectives, pour établir des liens sociaux durables dans le but d'obtenir une approbation intersubjective, ainsi que pour promouvoir la reconnaissance en ce qui concerne le droit. De ce fait, les interventions visent surtout, bien que non exclusivement, le soutien auprès des parents afin de les sensibiliser aux

influences de la maladie sur le fonctionnement familial, à la surcharge de responsabilités et aux actions qu'ils devraient poser afin de limiter les conséquences du rôle d'aidant sur leurs enfants. Cette responsabilité des parents est également décrite, en partie, par les adolescents, comme nous avons pu le faire ressortir. Or, le croisement des résultats entre les adolescents et les intervenants soulève un point de divergence important. Au-delà du rôle des parents, tous les jeunes portent une attention particulière au rôle des intervenants, qui semble influencer les manières dont ils s'identifient à leur rôle d'aidant. En ce sens, la dynamique de la « reconnaissance soutenue » nous montre les bienfaits des initiatives prises par les intervenants pour offrir un soutien émotionnel, informationnel et instrumental en s'intéressant au vécu particulier des jeunes.

Chapitre 8 : Discussion

Cette recherche s'est basée sur notre questionnement par rapport à la réalité des adolescents qui sont des aidants auprès d'un parent ayant une maladie chronique ou une déficience, et cela dans un contexte où, en nous appuyant sur la littérature disponible, on peut présumer que l'attention portée aux jeunes aidants est un enjeu central de leur réalité. La majorité des recherches concernant les jeunes aidants décrit une certaine invisibilité, mais sans approfondir comment cette invisibilité, ou ce manque d'attention, influence la manière dont les adolescents s'identifient à leur rôle d'aidant et les conséquences que cela représente pour eux. Il était ainsi de notre avis qu'il faut mieux comprendre les enjeux de cette reconnaissance dont la plupart des recherches parlent, mais qui restent peu étudiés en lien avec les jeunes aidants. De fait, il faut mieux comprendre quelle forme de reconnaissance est compromise lorsque nous regardons la réalité des jeunes aidants, ainsi que les conséquences sur leur vie comme aidants et adolescents. En outre, cette recherche s'est intéressée à l'adéquation des visions des adolescents et des intervenants dans la problématique du soutien auprès des parents dépendants pour mieux comprendre comment cette réalité est vécue par les jeunes, et comment elle est interprétée par les intervenants qui sont susceptibles de rencontrer de jeunes aidants.

8.1 Les limites de notre recherche

Avant d'approfondir la discussion de nos résultats, il est important de s'attarder aux limites de notre démarche. Le caractère de cette recherche est surtout exploratoire et les limites en ce qui concerne les résultats proviennent des difficultés de recrutement des adolescents qui sont des jeunes aidants, car nous n'avons pas été en mesure de diversifier notre échantillon comme il était prévu au départ. En ce sens, réaliser une recherche avec des enfants et des adolescents soulève des défis méthodologiques et éthiques. Sur le plan méthodologique, il est important de réfléchir sur la façon dont on peut établir des contacts avec ces jeunes. « *It may understandably be thought that those with the greatest needs [...] are the most important group to involve in research [...]. However, these groups can often be the most difficult to access* » (Kennan, Fives, Canavan, 2012 : 276). En raison de l'absence de services spécifiques pour les jeunes aidants au Québec, nous étions ainsi confronté à la difficulté d'entrer en

contact avec eux. Sur la base d'expériences de recherches internationales, nous avons en conséquence choisi une approche indirecte, c'est-à-dire d'établir des contacts avec des personnes-ressources dans divers établissements qui interviennent auprès des familles dans lesquelles un adulte est atteint d'une maladie chronique/déficience. Tel que mentionné dans le quatrième chapitre, de nombreux établissements (29⁴) ont été contactés dans les grandes régions de Montréal et de Québec. Toutefois, seulement dix d'entre eux ont pu nous soutenir dans le recrutement des adolescents. Pour ce qui est des autres organismes, plusieurs n'ont pas donné suite à notre demande après avoir reçu une description de notre projet de recherche. En outre, un manque de connaissances par rapport aux adolescents qui sont des aidants ou d'autres contraintes ont empêché la collaboration. Kennan, Fives et Canavan (2012) décrivent également cette difficulté lorsqu'on souhaite recruter de jeunes aidants à l'aide de divers milieux de pratique : « *It soon emerged that the majority of agencies contacted, while broadly supportive of the aims and objectives of the research, were unable or unwilling to assist with the research and provide referrals* » (p. 278). En outre, sur le plan éthique, il faut certainement soulever le caractère limité en qui concerne la confidentialité lorsqu'on souhaite réaliser une recherche avec des mineurs. Dans le processus d'obtenir le consentement des participants, il est primordial que ceux-ci comprennent que les chercheurs ont une obligation d'informer les instances appropriées lorsqu'ils prennent connaissance de facteurs qui compromettent le développement des enfants et des adolescents. Dans ce sens, la confidentialité est limitée, ce qui peut empêcher la participation des personnes concernées (Kennan, Fives, Canavan, 2012). La littérature en lien avec le phénomène des jeunes aidants soulève déjà que dans certains cas, lorsqu'un jeune adopte le rôle d'aidant auprès d'un parent, les parents s'inquiètent des interventions de la part des services sociaux en lien avec la protection de la jeunesse, ou encore ils ont honte de demander de l'aide (Moore et McArthur, 2007; Banks et coll., 2002). La participation dans un processus de recherche où nous sommes obligé d'informer les personnes concernées de cette confidentialité limitée représente donc certainement un obstacle en ce qui concerne l'étude de la réalité des jeunes aidants. Malheureusement, nous n'avons pas pu prendre connaissance du nombre total de familles contactées par chacun des établissements qui nous ont soutenu dans le recrutement, et nous étions également dans l'impossibilité de

⁴ 25 organismes communautaires et 4 établissements affiliés au Centre de recherche interdisciplinaire en réadaptation du Montréal métropolitain.

connaître les motifs de refus de la part des familles contactées. Or, le nombre limité de familles ayant accepté que leurs enfants participent à notre projet recherche, de même que les défis méthodologiques et éthiques énumérés préalablement, devraient nous inciter à amorcer une réflexion afin de trouver des moyens novateurs de recrutement pour de futures recherches par rapport aux adolescents qui sont des aidants.

En outre, en poursuivant l'objectif de mieux comprendre la réalité des jeunes aidants, nous sommes renvoyés à la nécessité de mieux comprendre le point de vue de toutes les personnes impliquées et de reconnaître chacune afin que ses besoins soient respectés. De ce fait, notre recherche ne suit pas une logique explicative, mais davantage une logique compréhensive afin de rendre compte des points de vue de divers acteurs. Pour ce faire, nous nous sommes intéressé, d'une part, aux expériences des jeunes aidants et, d'autre part, à la perception des intervenants de divers milieux. Nous sommes assurément conscient que le point de vue des parents par rapport à ce phénomène nécessite également une attention particulière. Toutefois, sur la base de notre question de recherche, nous avons dû raisonner avec deux sous-échantillons, c'est-à-dire les adolescents et les intervenants. Nonobstant ce choix, la vision des parents consiste certainement en une voie pertinente afin de réaliser des recherches futures, surtout en nous basant sur les résultats de notre recherche qui décrivent la place primordiale accordée aux parents par les intervenants.

8.2 Les difficultés auxquelles les jeunes aidants peuvent être confrontés

Même si nous commençons à peine à comprendre la réalité des jeunes aidants, nous sommes d'avis que notre recherche, malgré les limites mentionnées préalablement, offre des pistes de réflexion importantes afin de mieux comprendre ce phénomène. Bien qu'une certaine implication des jeunes est valorisée et encouragée comme une sorte d'interdépendance dans les relations familiales « [...] *and as a beneficial training ground for good citizenship* [...] » (Warren, 2007 : 136), la nature et le degré d'une telle implication doivent correspondre à l'âge et au stade de développement du jeune. De plus, Aldridge (2008) soulève que même si le parent a accès à divers services, les jeunes continuent dans leur rôle d'aidant et cela, par un sentiment d'amour, d'obligation ou d'interdépendance dans la relation parent-enfant. Nous

avons pu faire ressortir les mêmes raisons pour adopter le rôle d'aidant, et ce sur la base des entrevues avec les adolescents et les intervenants.

Les jeunes sont ainsi très impliqués dans la prise en charge d'un parent malade, mais les tâches et les rôles ne sont pas toujours adaptés à leur âge (Earley et Cushway, 2002), ce qui peut compromettre leur développement psycho-social (Sieh et coll., 2010; Davey et coll., 2005; Pedersen et Revenson, 2005). La littérature disponible décrit, entre autres, la possibilité de développer des problèmes intériorisés. En lien avec leur développement émotionnel, beaucoup de jeunes aidants ressentent de la colère, de la tristesse, de l'anxiété, du stress, de la frustration et une certaine culpabilité (Moore et McArthur, 2007; Hunt et coll., 2005; Nigel et coll., 2003; Banks et coll., 2002). De surcroît, le rôle d'aidant peut interférer avec le processus de socialisation, ce qui peut résulter en un sentiment d'exclusion sociale (Charles, Stainton et Marshall, 2009; Moore et McArthur, 2007; Hunt et coll., 2005; Banks et coll., 2002; Underdown, 2002). Par contre, devant ces enjeux, il ne faut pas en négliger un autre qui est présent lorsqu'on s'intéresse aux jeunes aidants : Charles, Stainton et Marshall (2012) décrivent que « le sentiment d'"invisibilité" est l'un des thèmes récurrents pour faire référence à cette période [...] » (p. 14). C'est donc plus particulièrement en lien avec l'enjeu de l'invisibilité que notre recherche suggère de nuancer les connaissances que nous avons par rapport aux jeunes aidants, notamment en ce qui concerne les conséquences de leur rôle d'aidant sur leur vie. Est-ce que les difficultés des jeunes aidants proviennent de leur rôle d'aidant, ou davantage de la dimension relationnelle de leur réalité comme aidant? Notre recherche, en lien avec les trois dynamiques de reconnaissance, suggère que les diverses difficultés auxquelles les jeunes peuvent être confrontées proviennent en grande partie de la dimension relationnelle. La dynamique de la « reconnaissance non-avouée » décrit comment les jeunes aidants peuvent rester enfermés dans la passivité, ce qui les empêche de reconnaître et de manifester leurs émotions et leurs besoins. Cette passivité, qui semble résulter de la « reconnaissance non-avouée », fait ainsi obstacle à une mise en action pour défendre ses besoins. En conséquence, lorsque la littérature soulève les problèmes intériorisés des jeunes, ils ne semblent pas seulement être provoqués par le rôle d'aidant, mais également par une dynamique de « reconnaissance non-avouée ». De plus, la dynamique de la « reconnaissance fragmentée » semble aider les jeunes aidants à reconnaître et à manifester leurs émotions et

leurs besoins. Toutefois, l'impossibilité de défendre l'ensemble de leurs besoins en raison de l'absence d'une prise en considération par l'ensemble des personnes qui les entourent semble conduire à une « action détournée ». Les jeunes aidants pourraient ainsi s'investir dans des actions afin d'augmenter leur valorisation. Ce faisant, ils risquent par contre d'être confrontés à une pression supplémentaire qui s'ajoute à leurs tâches et responsabilités comme jeunes aidants. Alors encore une fois, lorsque la littérature décrit des difficultés résultant du rôle d'aidant comme le stress et l'épuisement (Nigel et coll., 2003), nos résultats suggèrent qu'ils pourraient être, en partie, ancrés dans une « reconnaissance fragmentée », et non pas exclusivement dans les tâches et responsabilité qui ne correspondent pas à leur âge. Enfin, la dynamique de « reconnaissance soutenue » nous a permis de décrire qu'il est possible pour les adolescents de trouver un équilibre dans leur vie. Dans son étude, Tarapdar (2007) soulève que les jeunes ne veulent pas abandonner leur rôle, mais qu'ils demandent de l'aide spécifique pour mieux équilibrer leur vie entre le fait d'être aidant et celui d'être adolescent. Nos résultats vont dans le même sens et soulignent que pour que cela soit possible, la dimension relationnelle joue un rôle central. Il faut certainement permettre aux adolescents de délaisser certaines des responsabilités qui dépassent leurs capacités. Toutefois, la dynamique de la « reconnaissance soutenue » va plus loin et suggère que toutes les personnes impliquées auprès de la famille devraient créer des liens de confiance avec les jeunes aidants pour renforcer la valorisation de leur personne, et également en lien avec leur rôle d'aidant. En conséquence, les jeunes seraient davantage capables de comprendre leur situation et de mettre leurs limites en ce qui concerne leur implication, tout en poursuivant leurs aspirations comme adolescents.

De ce fait, nous sommes d'avis que nos résultats améliorent la compréhension de la réalité des jeunes aidants, notamment en ce qui concerne les conséquences du rôle d'aidant sur leur trajectoire. Confronté à une situation dans laquelle un adolescent adopte le rôle d'aidant, nous devrions nous questionner sur la façon dont nous interprétons les conséquences auxquelles les jeunes font face. Cette réflexion est, d'après nous, importante pour établir des pistes d'action afin d'améliorer les interventions dans le domaine du service social. Par conséquent, lorsque les interventions visent à alléger les tâches et les responsabilités des jeunes aidants, nous risquerions de négliger la dimension relationnelle, qui elle semble également être à la base de

diverses difficultés. Les trois dynamiques de reconnaissance mettent ainsi en évidence que dans l'intervention, l'attention devrait être portée non seulement sur la nature des responsabilités assumées par les jeunes, mais également sur la façon dont le rôle est compris par les personnes entourant les jeunes.

8.3 Une intervention est nécessaire! Mais comment la réaliser? Des conceptions différentes.

Au-delà de la nécessité de nuancer notre compréhension en ce qui concerne les effets du rôle d'aidant sur la trajectoire de vie des adolescents, un autre aspect de nos analyses semble central pour mieux comprendre la réalité des adolescents qui sont des jeunes aidants. La littérature soulève que même si beaucoup de professionnels sont impliqués auprès de la famille, ils n'identifient pas nécessairement les jeunes comme étant des aidants en raison d'un manque de connaissance. Aussi, plusieurs professionnels conscients de la réalité des jeunes l'ignorent parce qu'ils ne se sentent pas outillés pour gérer la situation adéquatement (Moore et McArthur, 2007; Banks et coll., 2002; Aldridge et Becker, 1993). Nos résultats soulèvent certainement ce manque de connaissance concernant les jeunes aidants dans le contexte québécois. En outre, l'analyse des entrevues avec les intervenants a soulevé les différentes raisons qui empêchent une meilleure compréhension de la réalité de ces adolescents (c.à.d. le manque de sensibilisation, les tabous, les préjugés, les contraintes institutionnelles). Toutefois, contrairement à ce que la littérature établit, nos résultats décrivent que l'ensemble des intervenants rencontrés est conscient du fait qu'il faut intervenir le plus tôt possible. Or, les stratégies d'intervention semblent aller à l'encontre ce que les jeunes souhaitent. Notons que des mesures de sensibilisation auprès de la population en général, une meilleure collaboration entre les divers milieux fréquentés par les jeunes ainsi que leur implication dans le processus de réadaptation sont préconisées par les intervenants, mais il reste que leur travail semble se concentrer sur l'intervention auprès des parents. En ce sens, les parents devraient être sensibilisés et soutenus afin qu'ils reprennent leur responsabilité parentale et pour créer les conditions nécessaires pour, d'une part, limiter l'implication des jeunes et, d'autre part, s'assurer que ces derniers soient reconnus dans leur situation particulière par les personnes qui les entourent.

Sur la base de ces éléments et du croisement des regards, une conception différente par rapport aux stratégies d'intervention semble faire obstacle à la création d'une vision commune. Les trois dynamiques de reconnaissance soulèvent la nécessité de prendre en considération les dimensions relationnelles, et cela en lien avec toutes les personnes entourant les jeunes aidants, afin de pouvoir diminuer les conséquences de ce rôle, tandis que le travail des intervenants vise davantage le soutien auprès des parents. C'est ici que nous aimerions revenir sur notre troisième chapitre, où nous avons soulevé une critique importante à prendre en considération lorsqu'on adopte un regard analytique sur la base de la théorie de la reconnaissance. Cette critique postule qu'Honneth contribue à la psychologisation du vécu des individus et que sa théorie met trop l'accent sur les relations primaires, considérées comme les plus importantes pour créer la reconnaissance dans les autres sphères, au détriment du contexte socio-culturel de l'individu (Garrett, 2010). Lorsque nous voulons mieux comprendre la réalité des jeunes aidants, il y aurait ainsi le danger de porter attention seulement aux relations familiales, au détriment d'autres sphères de la vie des adolescents. Lors de nos analyses, nous avons ainsi porté une attention particulière aux relations des jeunes aidants dans d'autres contextes, tels l'école, les services formels et la collectivité.

Or, nous constatons qu'il semble y avoir une psychologisation en ce qui concerne la reconnaissance de la part des intervenants. Même s'ils sont conscients de la nécessité de sensibiliser la population en général à la réalité des jeunes aidants et qu'il faudrait les inclure dans les processus de consultation, leurs interventions visent davantage le travail auprès des parents. Il semble ainsi que pour les intervenants, les relations familiales sont la base pour contribuer à l'augmentation de la reconnaissance, au détriment d'autres relations que les jeunes peuvent vivre. Par contre, l'analyse des entrevues avec les adolescents a fait ressortir l'importance d'inclure la dimension sociale de l'individu en lien avec la société, c'est-à-dire qu'il ne faudrait pas seulement viser la reconnaissance entre deux personnes, mais également la manière dont la reconnaissance est promue par les diverses institutions. Nous sommes ainsi confronté à une conception différente en ce qui concerne la façon d'intervenir. Pour les professionnels, les parents représentent des usagers qu'il faut soutenir, et de ce fait, ils transfèrent la responsabilité d'intervenir auprès des jeunes aidants dans la sphère familiale, ce qui est contraire à ce que les jeunes souhaitent. Nous sommes d'avis, tel qu'il est décrit par

Houston et Dolan (2009), que les actions du service social doivent prendre en considération les effets sur les trois niveaux de la reconnaissance pour ne pas seulement offrir du soutien, mais aussi assurer la justice sociale, ce qui renforce l'émancipation des individus pour qu'ils puissent reprendre le contrôle sur leur vie.

8.4 Un enjeu éthique

Nous venons de décrire l'enjeu en ce qui concerne les stratégies d'intervention résultant du croisement des regards entre les adolescents et les intervenants. Toutefois, la divergence dans les visions de ces deux groupes d'acteurs soulève la nécessité d'amorcer une réflexion sur un autre enjeu. Dans les premiers chapitres de notre mémoire, nous avons souligné à quelques reprises la présence d'une vision stigmatisante en ce qui concerne la réalité des jeunes aidants. En ce sens, la vision dominante en Amérique du Nord met de l'avant le phénomène de parentification, ce qui a pour conséquence qu'au lieu de soutenir les jeunes et leur famille, « [...] *we pathologize their situation and remove them from their home or put them in therapy* » (Charles, Stainton et Marshall, 2009 : 39). De ce fait, la vision par rapport aux parents est négative : ils sont considérés comme passifs et responsables des problèmes de leur enfant (O'Dell et coll., 2010; Prilleltensky, 2004). Il en résulte que dans certains cas, les parents s'inquiètent des interventions de la part des services sociaux en lien avec la protection de la jeunesse, par peur d'être considérés comme inadéquats, ou ils ont honte de demander de l'aide (Moore et McArthur, 2007; Banks et coll., 2002). L'étude canadienne de Charles, Stainton et Marshall (2012) soulève qu'il faut contrer cette tendance à stigmatiser les jeunes et leur famille si l'on veut mieux répondre aux besoins des premiers. Nos résultats de recherche décrivent une autre dimension qui risque de stigmatiser les parents. Non seulement ils sont considérés comme responsables des problèmes de leurs enfants en lien avec la vision de parentification telle que décrite dans la littérature, mais la conception des intervenants, c'est-à-dire que les parents devraient être proactifs afin d'augmenter la reconnaissance en ce qui concerne les différents niveaux (amour, droit, solidarité), donne ainsi une responsabilité grandissante aux parents. Cette responsabilité donnée aux parents risque, selon nous, de faire oublier des facteurs contextuels qui sont importants à prendre en considération, car l'augmentation de la reconnaissance, et ultimement la diminution des conséquences du déni de reconnaissance, doit être partagée par toute la société. L'identification des trois dynamiques de

reconnaissance offre en conséquence un contrepoids important pour contrer le risque de stigmatiser les parents en décrivant le rôle central que les jeunes accordent aux intervenants afin d'augmenter la reconnaissance de leur réalité et d'atténuer les effets négatifs auxquels ils peuvent être confrontés. C'est là que la théorie de la reconnaissance déploie son importance afin d'éviter de considérer les problèmes auxquels les jeunes peuvent être confrontés comme des difficultés familiales et qu'une simple modification des compétences parentales serait à l'origine des changements nécessaires. En ce sens, Renault (2004), dans l'optique d'une meilleure utilisation de la théorie de la reconnaissance, stipule qu'il faut mettre l'accent sur le fait que les institutions produisent les principes normatifs de l'ordre social, ce qui se reflète dans les rapports de reconnaissance. Sans attention portée aux diverses institutions, il y a ainsi le danger de perpétuer les obstacles qui empêchent le développement d'une reconnaissance pour tous.

Conclusion

La présente recherche s'est intéressée aux adolescents qui sont des aidants naturels auprès d'un parent aux prises avec une maladie chronique dans un contexte où, d'une part, de plus en plus de soins doivent désormais être assumés par les personnes atteintes elles-mêmes et par leur famille (Guberman et coll., 2005) et, d'autre part, les services destinés aux aidants naturels ont encore de la difficulté à concevoir les enfants et les adolescents comme des aidants (Charles, Stainton et Marshall, 2012), ce qui résulte en une invisibilité de leur contribution. À travers des différents chapitres, nous avons constaté que les trois dynamiques de reconnaissance décrivent de quelle manière les diverses difficultés auxquelles les jeunes aidants peuvent être confrontés proviennent non seulement de la nature des responsabilités qui ne correspondent pas à leur âge, mais également de la dimension relationnelle ancrée dans leur réalité comme jeunes aidants. En conséquence, lorsque nous rencontrons une situation dans laquelle un adolescent adopte le rôle d'aidant, nous devrions nous questionner sur la façon dont nous interprétons et abordons ces conséquences. Toutefois, en nous basant sur le croisement des regards, une conception différente semble faire obstacle pour créer une vision commune afin de soutenir les personnes concernées par ce phénomène. Les trois dynamiques de reconnaissance mettent ainsi en évidence que l'attention devrait être portée non seulement sur la nature des responsabilités assumées par les jeunes, mais également sur la façon dont le rôle est compris par les personnes entourant les jeunes, tandis que le travail des intervenants semble davantage viser le soutien auprès des parents afin qu'ils soient sensibilisés au rôle d'aidant de leurs enfants et qu'ils puissent alors créer les conditions nécessaires pour permettre d'augmenter la reconnaissance dans les différentes sphères de vie des jeunes. Or, ce faisant, nous sommes d'avis qu'il y a le danger de sur-responsabiliser les familles et de maintenir des obstacles pour qu'une reconnaissance soit possible.

En lien avec le rapport du groupe de travail Action Canada publié en 2013, différents objectifs devraient guider les actions afin de faire connaître la réalité des adolescents qui sont des jeunes aidants. On soulève ainsi l'importance de sensibiliser la population en général afin que « [...] les Canadiens reconnaissent le terme "jeune aidant" et comprennent les avantages et les inconvénients associés au rôle que jouent ces jeunes » (Groupe de travail Action Canada, 2013 : 8). En outre, il faut améliorer la collecte de données et la recherche pour comprendre

ces situations complexes, ainsi que pour adopter une approche multisectorielle afin de répondre aux besoins des jeunes aidants (Groupe de travail Action Canada, 2013). Nous appuyons certainement ces initiatives proposées. Toutefois, sur la base de nos résultats, nous aimerions ajouter des nuances pour chacune de ces recommandations. Il y a certainement la nécessité de sensibiliser la population en général à la réalité des jeunes aidants. En promouvant une image plus juste de leur réalité, nous serions en mesure de remplir notre responsabilité collective pour amorcer une réflexion afin d'assurer une meilleure reconnaissance qui, nous semble-t-il, pourrait déjà contrer certaines conséquences sur la vie des jeunes aidants par la création de liens sociaux durables. Toutefois, cette sensibilisation devrait commencer par un dialogue entre les milieux de pratique, d'une part, et les jeunes aidants et leurs familles, d'autre part, pour s'assurer d'une compréhension qui serait partagée par tous. Pour ce faire, une journée annuelle pourrait être organisée avec l'aide du regroupement des aidants naturels du Québec afin de réunir les personnes concernées pour amorcer une démarche de réflexion et d'action. En outre, une publicité, qui aborde le phénomène des jeunes aidants au Québec, pourrait être diffusée dans les médias sociaux pour que le terme « jeune aidant » soit reconnu et compris. En ce même sens, des journées thématiques pourraient être réalisées dans des écoles pour expliquer aux élèves ce qui signifie d'être jeune aidant permettant à ceux et celles qui adoptent ce rôle de mieux comprendre leur propre vécu. De ce fait, un espace devrait être créé dans les écoles pour que ces jeunes puissent parler de leur réalité et obtenir de l'aide appropriée.

Dans une optique de concilier la collaboration entre les divers milieux de pratique, il serait ainsi possible de créer des ateliers de formation auprès des intervenants scolaires et du réseau de la santé et des services sociaux afin qu'ils soient conscientisés par rapport au dépistage et à l'intervention des jeunes aidants. De surcroît, il faudrait assurer une intervention rapide et intégrée faisant en sorte qu'on valorise le rôle et la contribution des jeunes aidants. Il existe plusieurs techniques d'entrevue (*The Family APGAR*, *The Family Circle*, *PRACTICE*, *the Intervention-Based Family Assessment*) en intervention psychosociale dans le domaine de la santé (Ellenwood et Jenkins, 2007; McDaniel et coll., 2005). Celles-ci devraient être ainsi préconisées par les professionnels afin de relever la situation des jeunes aidants.

Par rapport aux recherches futures, une réflexion devrait être amorcée en ce qui concerne les défis méthodologiques et éthiques décrits préalablement. De ce fait, la sensibilisation représente certainement une piste d'action pertinente afin de créer un lien de confiance entre les familles dans lesquelles un jeune adopte le rôle d'aidant et les milieux de pratique, et ultimement, les milieux de recherche. Seul un meilleur lien de confiance permettrait que les personnes concernées acceptent de nous donner accès à leur réalité. De surcroît, sur la base de nos résultats qui décrivent que la place des parents est particulièrement mise de l'avant par les intervenants, il semble primordial, pour les recherches futures, d'apprendre davantage sur les expériences et les perceptions des parents lorsque leur enfant adopte un rôle d'aidant afin de pouvoir améliorer notre compréhension en ce qui concerne ce phénomène. Enfin, pour soutenir le développement d'un programme spécifique pour les jeunes aidants au Québec, d'autres recherches pourraient se concentrer sur les trois programmes existants au Canada (le *Powerhouse Project* dans la région de Niagara, le projet pour jeunes aidants mis sur pied par l'organisme Hospice Toronto et le projet *Youth Caregivers* en Colombie-Britannique) afin de mieux comprendre de quelle façon ces projets soutiennent les jeunes et leurs familles. Or, dans l'optique d'adopter une approche multisectorielle pour répondre aux besoins des jeunes aidants, ces recherches doivent, selon nous, prendre en considération les trois dynamiques de reconnaissance telles qu'elles sont décrites dans les pages précédentes afin de se questionner sur la nature des divers besoins et la façon dont il faudrait y répondre.

Les jeunes aidants ne veulent pas parler de leur situation car ils se sentent embarrassés. Ils ont peur d'être ridiculisés par leurs pairs et ils ne veulent pas que leurs parents soient considérés comme inadéquats (O'Dell et coll., 2010; Nigel et coll., 2003; Banks et coll., 2002). Comme il a été décrit par De Gaulejac en 1989 dans *La honte est un sentiment dont la genèse est fondamentalement sociale*, ce sentiment « est en ce sens une manifestation de la logique de la différenciation sociale et des enjeux de domination qui régissent les rapports sociaux » (p. 129). La personne qui ressent la honte se sent impuissante devant autrui, car le plus profond de son être est touché. L'individu intériorise le regard de l'autre et une souffrance en résulte. Une souffrance qui fait perdre l'estime et la valeur que la personne avait pour elle-même. Si l'on arrive à humaniser cette expérience dans le domaine du service social, on peut briser l'isolement des personnes en leur donnant l'opportunité de prendre la parole, leur

permettant ainsi de regagner leur estime de soi.

Bibliographie

- Aldridge, J. (2010). Listening to young carers and their families. Dans S. Redsell et A. Hasting, (Dir), *Listening to Children and Young People in Healthcare Consultations*, (pp. 87-99). Oxon : Radcliffe Publishing.
- Aldridge, J. (2008). All Work and no Play? Understanding the Needs of Children with Caring Responsibilities. *Children & Society*, Vol. 22, 253-264.
- Aldridge, J. (2006). The Experiences of Children Living with and Caring for Parents with Mentale Illness. *Child Abuse Review*, Vol. 15, 79-88.
- Aldridge, J., Becker, S. (1999). Children as carers: the impact of parental illness and disabilities on children's caring roles. *Journal of Family Therapy*, Vol. 21, 303-320.
- Aldridge, J., Becker, S. (1993). Punishing Children for caring : The hidden cost of young carers. *Children & Society*, Vol. 7(4), 376-387.
- Anderson, L., Snow, D.A. (2001). L'exclusion sociale et le soi : une perspective d'interactionnisme symbolique. *Sociologie et société*, Vol. 33(2), 13-27.
- Baago, S. (2005). *Inside the Developmental «Black Box» of Young Carers*. Ontario : St. Catharines.
- Banks, P. et coll. (2002). Does the covert nature of caring prohibit the development of effective services for young carers? *British Journal of Guidance and Counselling*, Vol. 30(3), 229-246
- Banks, P., Gallagher, E., Hill, M., Riddell, S. (2002). Young Carers : Assessments and Services. Literature review of identification, needs assessment and service provision for young carers and their families. Royaume-Uni: Centre for the child and society and Stathclyde Centre for Disability Research University of Glasgow, repéré au <http://lx.iriss.org.uk/sites/default/files/resources/078.%20Young%20Carers%20Assessments%20and-%20Services.pdf>, le 28 janvier 2012.
- Barkmann, C., Romer., G., Watson, M., Schulte-Markwort, M. (2007). Parental Physical Illness as a Risk for Psychosocial Maladjustment in Children and Adolescents: Epidemiological Findings from a National Survey in Germany. *Psychosomatics*, Vol. 48, (6), 476-481.

- Becker, S. (2007). Global perspectives on children's unpaid caregiving in the family: Research and policy on young carers in the UK, Australia, the USA and Sub-Saharan Africa. *Global Social Policy*, Vol. 7(23), 23-50.
- Becker, S. (1995). Young Carers in Europe. An Exploratory Cross-National Study in Britain, France, Sweden and Germany. Departement of Social Sciences, Loughborough University : Young Carers Research Group, repéré au <http://www.lboro.ac.uk/departments/ss/centres/YCRG/youngCarersDownload/Young%20Care%20in%20Europe1.pdf>, le 23 janvier 2012.
- Blais, M. et Martineau, S. (2006). L'analyse inductive générale : description d'une démarche visant à donner un sens à des données brutes. *Recherches qualitatives*, Vol. 26(2), 1-18.
- Blanchard, M., Bourdeau, V. (2006). Compte-rendu de lecture de l'expérience de l'injustice. Reconnaissance et clinique de l'injustice. De E. Renault. *Atelier de l'Éthique, CREUM*, Vol. 1(1), 128-135.
- Boutin, G. (1997). Les personnes interrogées et les dimensions éthiques. Dans G. Boutin (Dir). *L'entretien de recherche qualitative* (p. 79-101). Sainte-Foy : Presses de l'Université du Québec.
- Campbell, T. (2003). The effectiveness of family interventions for physical disorders. *Journal of Marital and Family Therapy*, Vol. 29, 263-281.
- Charles, G., Stainton, T., Marshall, S. (2012). Les jeunes aidants au Canada. Les avantages et les coûts cachés des soins prodigués par es jeuens. Ontario : The Vanier Institute of the Family.
- Charles, G., Stainton, T., Marshall, S. (2009). Young Carers : Mature before their time. *Reclaiming children and youth*, Vol. 18(2), 38-41
- Cloutier, R. et Drapeau, S. (2008). *Psychologie de l'adolescence*. Montréal : Gaëtan Morin Éditeur.
- Collin, J., Suissa, A.J. (2007). Les multiples facettes de la médicalisation du social. *Nouvelles pratiques sociales*, Vol. 19(2), 25-33.

- Commissaire à la santé et au bien-être (2010). Rapport d'appréciation de la performance du système de santé et de services sociaux. État de situation portant sur les maladies chroniques et la réponse du système de santé et services sociaux. Québec : Gouvernement du Québec, 132p. Repéré à http://www.csbe.gouv.qc.ca/fileadmin/www/2010_RapportAppreciation/CSBE_T2-EtatSituationMaladiesChroniques-052010.pdf, le 18 octobre 2011.
- Cousineau, M. M. (2007). Prévention autour des jeunes en difficultés; reconnaître la complexité et attaquer les intersections. *Revue de l'IPC*, 1, 45-68.
- Cree, V. E. (2003). Worries and problems of young carers : issus for mental health. *Cild and Family Social Work*, Vol. 8, 301-309.
- Davey, M. et coll. (2005). Adolescents coping with mom's breast cancer : developing family intervention programs. *Journal of Marital and Family Therapy*, Vol. 31(2), 247-258.
- De Gaulejac, V. (1989). Honte et pauvreté. *Santé mentale au Québec*, Vol 14(2), 128-137.
- Derber, C. (1983). *The pursuit of attention. Power and individualisme in everyday life*. New York : Oxford University Press.
- Department of Health (2008). Carers at the heart of the 21st-century families and communities – A caring system on your side. A life of your own. London : HM Gouvernement, repéré au http://www.dh.gov.uk/prod_consum_dh/groups/dh_digitalassets/@dh/@en/documents/digitalasset/dh_085338.pdf, le 9 février 2012, 121-140.
- Ducharme, F. et coll. (2004). Virage ambulatoire et soins familiaux à domicile : un enjeu de santé publique. *Revue Canadienne de Santé publique*, Vol. 95(1), 64-68.
- Earley, L., Cushway, D. (2002). The parentified Child. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, Vol. 7(2), 163-178.
- Ellenwood, A.E., Jenkins, J.E. (2007). Unbalancing the effects of chronic illness : Non-traditional Family Therapy Assessment and Intervention Approach. *The American Journal of Family Therapy*, vol. 35, 265-277.

- Eley, S. (2004). «If they don't recognize it, you've got to deal with it yourself», gender, young caring and educational support. *Gender and Education*, Vol. 16(1), 65-75.
- Fontana, A. et Frey, J.-H. (2000). The Interview : From structured questions to negotiated text. Dans N.-K. Denzin et Y.-S. Lincoln (Dir), *Handbook of qualitative research* (pp. 645-672). London : SAGE Publications.
- Frank, J. (2002). Making it work. Good practice with young carers and their families. London : The Children's Society and The Princess Royal Trust for Carers, repéré au <http://www.youngcarer.com/pdfs/MAKING%20IT%20WORK%20Vol%201.pdf>, le 15 janvier 2012.
- Garrett, P.M. (2010). Recognizing the Limitations of the Political Theory of Recognition : Axel Honneth, Nancy Fraser and Social Work. *British Journal of Social Work*, Vol. 40, 1517-1533.
- Gennart, M. et al. (2001). La maladie chronique : une atteinte à l'histoire des familles. *Thérapie Familiale*, Vol. 22(3), 231-250.
- Gerson, M.J., Gerson, C.D. (2005). A collaborative Family-Systemic approach to treating chronic illness: Irritable Bowel syndrome as exemplar. *Contemporary Family Therapy*, Vol. 27(1), 37-49.
- Gray, B., Robinson, C. et Seddon, D. (2008). Invisible Children : Young Carers of Parents with Mental Health Problems – The Perspectives of Professionals. *Child and Adolescent Mental Health*, Vol. 13(4), 169-172.
- Groupe de travail Action Canada (2013). Qui aide les jeunes aidants. Faire connaître une tranche invisible de la population, repéré au <http://www.actioncanada.ca/fr/archive/task-force-policy-projects-archive/>.
- Guberman, N. et coll. (2005). How the trivialization of the demands of high-tech care in the home is turning family members into para-medical personnel. *Journal of family issues*, Vol. 26(2), 247-272.

- Guberman, N. et Maheu, P. (2001). Les soignantes familiales vues par le réseau formel : co-clients, ressources, co-intervenants ou partenaires. Dans J.-C. Henrad et coll. (Dir), *Personnes âgées dépendantes en France et au Québec, qualité de vie, pratiques et politiques* (pp.45-62). Paris : Inserm.
- Hartmann, M., Baenzer, E., Wild, B., Eisler, I., Herzog, W. (2010). Effects of Interventions Involving the Family in the Treatment of Adult Patients with Chronic Physical Diseases: A Meta-Analyses. *Psychotherapy and Psychosomatics*, Vol. 79(3), 136-148.
- Heidegren, C.-G. (2004). Recognition and Social Theory. *Acta Sociologica*, Vol. 47(4), 365-373.
- Honneth, A. (2007). *La lutte pour la reconnaissance*. Paris: Edition du Cerf.
- Honneth, A. (2004). Recognition, Redistribution and Justice. *Acta Sociologica*, Vol. 47(4), 351-364.
- Honneth, A. (2002). Reconnaissance et justice. *Le Passant Ordinaire, Revue internationale de création et de pensée critique*, No. 28, Repéré à <http://www.passant-ordinaire.com/revue/38-349.asp>, le 27 novembre 2011.
- Houston, S. (2009). Communication, Recognition and Social Work : Aligning the Ethical Theories of Habermas and Honneth. *British Journal of Social Work*, No. 39, 1274-1290.
- Houston, S., Dolan P. (2008). Conceptualizing Child and Family Support: The Contribution of Honneth's Critical Theory of Recognition. *Children and Society*, Vol. 22, 458-469.
- Hunt, G., Levine, C., & Naiditch, L. (2005). *Young caregivers in the U.S.: Findings from a national survey*. Bethesda, MD: National Alliance for Caregiving, in collaboration with the United Hospital Fund. Repéré à <http://www.caregiving.org/data/youngcaregivers.pdf>, le 25 octobre 2011, 58p.
- Institut de la statistique du Québec (2010). Conditions de vie. Portrait social du Québec, Données et analyses. Québec : Gouvernement du Québec, pp. 65-88. Repéré à http://www.stat.gouv.qc.ca/publications/conditions/pdf2010/Portrait_social2010.pdf, le 23 octobre 2011.

- Institut de la statistique du Québec (2008). Troubles mentaux, toxicomanie et autres problèmes liés à la santé mentale chez les adultes québécois. Québec : Gouvernement du Québec, repéré au http://www.stat.gouv.qc.ca/publications/sante/pdf2008/troubles_mentaux.pdf.
- Jones, R. A. (2000). *Méthodes de recherche en sciences humaines*. Bruxelles : DeBoeck Université.
- Kennan, D., Fives, A., Canavan, J. (2012). Accessing a hard to reach population : reflections on research with young carers in Ireland. *Child an Family Social Work*, 17, 275-283.
- Lazzeri, C., Caillé, A. (2004). La reconnaissance aujourd'hui. Enjeux théoriques, éthiques et politiques du concept. *La revue du MAUSS*, Vol. 1(23), 88-115.
- Lavoie, J.-P., Guberman, N. (2009). Le partenariat professionnel – famille dans les soins aux personnes âgées. Un enjeu de reconnaissance. *Lien social et Politiques, Vieillir pose-t-il vraiment problème?*, 137-148.
- Lavoie, J-P. et coll. (2003). Problématisation et pratiques des intervenants : des services a domicile auprès des aidantes familiales, quelques paradoxes. *Gérontologie et Société*, Vol. 1(104), 195-211.
- Lynn, M. et coll. (2004). Is it beneficial to involve a family member? A meta-analysis of psychosocial interventions for chronic illness. *Health Psychology*, Vol. 23(6), 599-611.
- Mayall, B. (2000). The sociology of childhood in relation to children's rights. *The International Journal of Children's Rights*, Vol. 8, 243-259.
- McDaniel, S.H. et coll. (2005). *Family-Oriented Primary Care*, 2e edition. New York : Springer.
- Moore, T., McArthur, M. (2007). We're all together: supporting young carers and their families in Australia. *Health and Social Care in the Community*, Vol., 15(6), 561-568.
- Ministère de la Famille et des Aînés (2011). Un portrait statistique des familles au Québec. Québec : Gouvernement du Québec, repéré au http://www.mfa.gouv.qc.ca/fr/publication/Documents/SF_Portrait_stat_complet_11.pdf.

- Neysmith, S. M. (2005). Caregiving. Dans *Canadian Encyclopedia of Social Work* (Vol. 1, p. 50-52). Waterloo, Ontario : Wilfrid University Press.
- Nigel, T. et coll. (2003). Your friends don't understand : Invisibility and unmet need in the lives of young carers. *Child and Family Social Work, Vol. 8*, 35-46.
- O'Dell, L., Crafter, S., de Abreu, G et Cline, T. (2010). Construction 'normal childhoods' : young people talk about young carers. *Disability and Society, Vol. 25(6)*, 643-655.
- Organisation mondiale de la santé. *Thèmes de santé : Les maladies chroniques*. Repéré à www.who.int/topics/chronic_diseases/fr/.
- Paillé, P., Mucchielli, A. (2008). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Paris: Armand Colin.
- Pakenham, K. I. et coll. (2007). Relations between Social Support, Appraisal and Coping and Both Positive and Negative Outcomes in Young Carers. *Journal of Health Psychology, Vol. 12(1)*, 89-102.
- Payne, M. (2005). From radical to critical theories. *Moderne Social Work Theory*. UK: Palgrave Macmillan, 227-250.
- Pedersen, S., Revenson, T. A. (2005). Parental Illness, Family Functioning, and Adolescent Well-Being : A Family Ecology Framework to Guide Research. *Journal of Family Psychology, Vol. 19(3)*, 404-419.
- Pirès (1997). Échantillonnage et recherche qualitative : essai théorique et méthodologie, repéré au http://classiques.uqac.ca/contemporains/pires_alvaro/echantillonnage_recherche_qualitative/ec_hantillon_recherche_qual.pdf.
- Poupart, J. (1993). Discours et débats autour de la scientificité des entretiens de recherche. *Sociologie et sociétés, Vol. 25(2)*, 93-110.
- Prilleltensky, O. (2004). My child is not my carer : mothers with physical disabilities and the well-being of children. *Disability and Society, Vol. 19(3)*, 209-223.

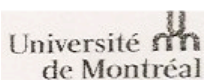
- Renault, E. (2004). Reconnaissance, institutions, injustice. *Revue du MAUSS*, Vol. 1(23), 180-195.
- Richardson, K., Jinks, A. et Roberts, B. (2009). Qualitative evaluation of a young carers' initiative. *Journal of Child Health Care* Vol. 13(2), 150-160.
- Rolland, J. (1987). Chronic Illness and the life cycle: A conceptual framework. *Family Process*, Vol. 26, 203-221.
- Rolland, J. (1999). Parental illness and disabilities: a family systems framework. *Journal of Family Therapy*, Vol. 21, 242-266.
- Saint-Charles, D., Martin, J-C. (2001). De la perspective d'aidant naturel à celle de proche-soignant : un passage nécessaire. *Santé mentale au Québec*, Vol. 16(2), 227-244.
- Salazar, M.-H. (2007). *Young family caregivers : An invisible population* (Mémoire de maîtrise). Accessible par ProQuest Dissertations & Theses. (AAI1445005).
- Savoie-Zajc, L. (2007). Comment peut-on construire un échantillonnage scientifiquement valide? *Recherches qualitatives, Hors Série*(5), 99-111.
- Savoie-Zajc, L. (2004). Triangulation. Dans A. Mucchielli (Dir.) *Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines et sociales* (2^e édition, p. 289-290). Paris : Armand Colin.
- Sayger, T.V., Bowersox, M.P., Steinberg, E.B. (1996). Family Therapy and the treatment of chronic illness in a mutidisiplinary world. *The Family Journal*, vol. 4(12), 12-21.
- Schaeffter, O. (2009). *Die Theorie der Anerkennung – ihre Bedeutung fuer paedagogische Professionalitaet*. A. Moerchen et M. Tolksdorf (Dir.): Lernort Gemeinde. Ein neues Format der Erwachsenenbildung. Bielefeld: Bertelsmann, 171-182.
- Shifren, K., Kachorek, L.V. (2003). Does early caregiving matter? The effects on young caregivers' adulte mental health. *International Journal of Behavioral Development*, Vol. 27(4), 338-346.
- Sieh, D.S. et coll. (2010). Problem behavior in children of chronically ill parents: A meta-analysis. *Clinical Child and family psychology review*. Vol. 13, 384-397.

- Smithson, J. (2008). Focus Groups. Dans P. Alasuutari, L. Bickman et J. Brannen (Dir.), *Social Research Methods* (pp. 357-370). London : SAGE Publications.
- Smyth, C., Blaxland, M., Cass, B. (2011). « So that's how I found out I was a young carer and that I actually had been a carer most of my life ». Identifying and supporting hidden young carers. *Journal of Youth Studies*, Vol. 14(2), 145-160.
- Statistique Canada (2006). Les enfants des femmes plus âgées qui sont mères pour la première fois au Canada : leur santé et leur développement. Canada : Gouvernement du Canada.
- Tabboni, S. et coll. (2001). Comptes rendus. *Cahiers internationaux de sociologie*, Vol. 1(110), 177-190.
- Tarapdar, S. (2007). I don't think people know enough about me and they don't care – Understanding and Exploring the Needs of Young Carers from their Perspective. Répré au http://www8.open.ac.uk/ccig/files/ccig/TARAPDAR,%20Saima%20-%20Presentation_0.pdf, le 10 février 2012.
- Thomas, D. R. (2006). A General Inductive Approach for Analyzing Qualitative Evaluation Data. *American Journal of Evaluation*, Vol. 27(2), 237-246.
- Toporas, C. (2003). Growing up strong : Supporting the children of parents with multiple sclerosis. Toronto : MS Society of Canada.
- Truchon, M. (2009). *Étude exploratoire du soutien social dans le processus menant à l'hébergement des aînés en perte d'autonomie* (Thèse de doctorat). Accessible par ProQuest Dissertations & Theses.
- Underdown, A. (2002). I'm growing up too fast: Messages from young carers. *Children and society*, Vol. 16, 57-60
- Warren, J. (2007). Young Carers : Conventional or Exaggerated Levels of Involvement in Domestic and Caring Tasks? *Children & Society*, Vol. 21, 136-146.
- Webb, S.A. (2010). (Re)Assembling the left : The politics of redistribution and recognition in social work. *British Journal of Social Work*, Vol. 40, 2364-2379.

Weihs, K., Fisher, L., Baird, M. (2002). Families, Health and Behavior. *Families, Systems and Health, Vol. 7*(46), 7-46.

Winton, C. A. (2003). *Children as caregivers : Parental & parentified children*. Etats-Unis : Pearson Education, Inc.

ANNEXE I
Certificat d'éthique du CÉRFA, Université de Montréal



Faculté des arts et des sciences
Vice-décanat à la recherche

No de certificat : CERFAS-2012-13-58-P

**COMITÉ D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE DE LA
FACULTÉ DES ARTS ET DES SCIENCES (CERFAS)**
CERTIFICAT D'ÉTHIQUE

Le Comité d'éthique de la recherche de la Faculté des arts et des sciences, selon les procédures en vigueur et en vertu des documents qui lui ont été fournis, a examiné le projet de recherche suivant et conclu qu'il respecte les règles d'éthique énoncées dans la *Politique sur la recherche avec des êtres humains* de l'Université de Montréal :

TITRE : « *Grandir comme aidant* » - *Pour mieux comprendre la réalité des adolescents qui sont des aidants naturels auprès d'un parent dépendant*

REQUÉRANTS : *WEISS, Benjamin (code permanent [REDACTED]), étudiant à la maîtrise, École de service social*

sous la direction de :

FIRBANK, Oscar E., professeur agrégé, École de service social

Tout changement anticipé au protocole de recherche devra être communiqué au CÉRFA, qui en évaluera l'impact au chapitre de l'éthique.

Toute interruption prématurée du projet ou tout incident grave devra être immédiatement signalé au CÉRFA.

Selon les exigences éthiques en vigueur, **un suivi annuel est minimalement exigé afin de maintenir la validité de ce certificat**, et ce, jusqu'à la fin du projet. Le questionnaire de suivi peut être consulté sur la page Web du CÉRFA.

[REDACTED]
Katia Maliantovitch, secrétaire
CERFAS

Date de délivrance : 2012 / 11 / 13
AAAA / MM / JJ

Date d'échéance : 2015 / 12 / 01
AAAA / MM / JJ

[REDACTED]
Martin Arguin, président
CERFAS

ANNEXE II

Certificat d'éthique du CRIR

Comité d'éthique de la recherche
des établissements du CRIR



Certificat d'éthique

Par la présente, le comité d'éthique de la recherche des établissements du CRIR (CÉR) atteste qu'il a évalué, lors de sa réunion du 20 mars 2013, le projet de recherche CRIR-803-0213 intitulé:

« Grandir comme aidant » Pour mieux comprendre la réalité des adolescents qui sont des aidants naturels auprès d'un parent dépendant ».

Présenté par: Benjamin Weiss, étudiant à la maîtrise en service social
Oscar E. Firkbank, Ph.D.

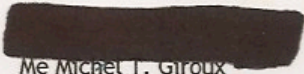
Le présent projet répond aux exigences éthiques de notre CÉR. Le Comité autorise donc sa mise en œuvre sur la foi des documents suivants :

- Lettre d'introduction datée du 4 février 2013 ;
- Formulaire A daté du 4 février 2013 ;
- Formulaire d'évaluation du Centre de réadaptation Constance-Lethbridge (CRCL), daté du 12 février 2013, mentionnant que le projet est acceptable sur le plan de la convenance institutionnelle ;
- Formulaire d'évaluation de l'Institut de réadaptation Gingras-Lindsay de Montréal (IRGLM), daté du 18 février 2013, mentionnant que le projet est acceptable sur le plan de la convenance institutionnelle ;
- Protocole de recherche ;
- Formulaire de consentement destiné aux adolescents ;
- Formulaire de consentement destiné aux intervenants ;
- Document d'information pour les parents ;
- Document d'information pour les adolescents ;
- Document d'information pour les intervenants ;
- Annexe 1 « Canevas d'entrevues individuelles » ;
- Annexe 2 « Guide d'entrevue pour les *focus groups* » ;
- Annexe 3 « Questionnaire pour intervenants » ;
- Certificat d'éthique émis par le CÉR de la Faculté des arts et des sciences de l'Université de Montréal le 13 novembre 2012 ;
- Curriculum vitae de Benjamin Weiss.

Ce projet se déroulera dans le site du CRIR suivant : Centre de réadaptation Constance-Lethbridge, Institut de réadaptation Gingras-Lindsay de Montréal, Institut Raymond-Dewar.

Ce certificat est valable pour un an. En acceptant le présent certificat d'éthique, le chercheur s'engage à :

1. Informer, dès que possible, le CÉR de tout changement qui pourrait être apporté à la présente recherche ou aux documents qui en découlent (Formulaire M) ;
2. Notifier, dès que possible, le CÉR de tout incident ou accident lié à la procédure du projet ;
3. Notifier, dès que possible, le CÉR de tout nouveau renseignement susceptible d'affecter l'intégrité ou l'éthicité du projet de recherche, ou encore, d'influer sur la décision d'un sujet de recherche quant à sa participation au projet ;
4. Notifier, dès que possible, le CÉR de toute suspension ou annulation d'autorisation relative au projet qu'aura formulée un organisme de subvention ou de réglementation ;
5. Notifier, dès que possible, le CÉR de tout problème constaté par un tiers au cours d'une activité de surveillance ou de vérification, interne ou externe, qui est susceptible de remettre en question l'intégrité ou l'éthicité du projet ainsi que la décision du CÉR ;
6. Notifier, dès que possible, le CÉR de l'interruption prématurée, temporaire ou définitive du projet. Cette modification doit être accompagnée d'un rapport faisant état des motifs à la base de cette interruption et des répercussions sur celles-ci sur les sujets de recherche ;
7. Fournir annuellement au CÉR un rapport d'étape l'informant de l'avancement des travaux de recherche (formulaire R) ;
8. Demander le renouvellement annuel de son certificat d'éthique ;
9. Tenir et conserver, selon la procédure prévue dans la *Politique portant sur la conservation d'une liste des sujets de recherche*, incluse dans le cadre réglementaire des établissements du CRIR, une liste des personnes qui ont accepté de prendre part à la présente étude ;
10. Envoyer au CÉR une copie de son rapport de fin de projet / publication ;
11. En vertu de l'article 19.2 de la *Loi sur les services de santé et les services sociaux*, obtenir l'autorisation du Directeur des services professionnels de l'établissement sollicité avant d'aller consulter les dossiers des usagers de cet établissement, le cas échéant.


Me Michel T. Giroux
Président du CÉR



Date d'émission
9 avril 2013

ANNEXE III

Formulaire de consentement CÉRFAAS (adolescents)

Titre de la recherche : « Grandir comme aidant » Pour mieux comprendre la réalité des adolescents qui sont des aidants naturels auprès d'un parent dépendant.

Chercheur : Benjamin Weiss, étudiant à la maîtrise en service social, Université de Montréal

Directeur de recherche : Oscar E. Firbank, professeur agrégé, École de service social, Université de Montréal

A) RENSEIGNEMENTS AUX PARTICIPANTS

1. Objectifs de la recherche.

Ce projet de recherche vise à mieux comprendre la réalité des adolescents qui sont des aidants naturels auprès d'un parent dépendant (ayant une maladie physique ou mentale chronique/ayant une déficience) ainsi comment cette réalité est perçue et interprétée par de divers milieux d'intervention.

2. Participation à la recherche

Je (Benjamin Weiss) te rencontrerai, à la date et au lieu de ton choix, pour une entrevue d'une durée d'environ une heure et demie où je te poserai différentes questions sur ta vie quotidienne comme adolescent et comme aidant, tes caractéristiques et celles de tes proches. Lors de la rencontre, je discuterai avec toi sur tes besoins, tes relations avec tes proches, tes amis et l'école. Cette entrevue fera l'objet d'enregistrement audio.

3. Confidentialité

Il est important que tu saches que tout ce que tu nous diras au cours de l'entrevue demeurera confidentiel, c'est-à-dire que nous ne dirons pas à personne (ni à tes parents ni à un membre du personnel du centre jeunesse ni à toute autre personne) que c'est toi qui nous a dit telle chose ou qui nous a fait telle suggestion. Ton nom ne paraîtra nulle part, il sera remplacé par un numéro. Ce qui intéresse les chercheurs, c'est d'avoir une vue d'ensemble de tout ce que les enfants auront dit et non pas de savoir qui a dit quoi. Toutefois, si dans le cadre de l'entretien tu nous révéles des choses qui, à notre avis, te mettent en danger ou te font du tort, nous sommes dans l'obligation d'aviser les personnes les plus en mesure de t'aider. Si cela arrive, le chercheur (Benjamin Weiss) discutera avec toi.

4. Avantages et inconvénients

En participant à cette recherche, tu peux contribuer à l'avancement des connaissances sur la réalité des adolescents qui sont des aidants naturels. Ta participation à la recherche pourra également te donner l'occasion de mieux te connaître.

Par contre, il est possible que le fait de raconter ton expérience suscite des réflexions ou des souvenirs émouvants ou désagréables. Si cela se produit, tu peux, en tout temps, en parler avec le chercheur (Benjamin Weiss). S'il y a lieu, le chercheur pourra te référer à une ressource appropriée, comme un CLSC ou une ressource communautaire.

5. Droit de retrait

Ta participation est entièrement volontaire. Tu es libre de te retirer en tout temps par avis verbal, sans préjudice et sans devoir justifier sa décision. Si tu décides de te retirer de la recherche, tu peux communiquer avec le chercheur, au numéro de téléphone indiqué à la dernière page de ce document. Si tu te retires de la recherche, les renseignements qui auront été recueillis au moment de ton retrait seront détruits.

B) CONSENTEMENT

Je déclare avoir pris connaissance des informations ci-dessus, avoir obtenu les réponses à mes questions sur ma participation à la recherche et comprendre le but, la nature, les avantages, les risques et les inconvénients de cette recherche.

Après réflexion, je consens librement à prendre part à cette étude. Je sais que je peux me retirer en tout temps, sans préjudice et sur simple avis verbal.

Signature du participant : _____ Date : _____

Nom : _____ Prénom : _____

Je déclare avoir expliqué le but, la nature, les avantages, les risques et les inconvénients de l'étude et avoir répondu au meilleur de ma connaissance aux questions posées.

Signature du chercheur _____ Date : _____

Nom : _____ Prénom : _____

Pour toute question relative à la recherche, ou pour vous retirer de la recherche, vous pouvez communiquer avec Benjamin Weiss (étudiant à la maîtrise en service social), au numéro de téléphone suivant : (xxx) xxx-xxxx ou à l'adresse courriel suivante : xxxxxxxx

Toute plainte relative à votre participation à cette recherche peut être adressée à l'ombudsman de l'Université de Montréal, au numéro de téléphone (xxx) xxx-xxxx ou à l'adresse courriel xxxxxx **(L'ombudsman accepte les appels à frais virés).**

ANNEXE IV

Formulaire de consentement CRIR (Adolescents)

constance-leibridge
Centre de réadaptation
Lucie et Gérard

IRD
Institut
Recherche-Développement

INSTITUT DE RÉADAPTATION
Généraliste - Spécialiste - Adaptation

Centre de réadaptation
Lucie et Gérard

« Grandir comme aidant » Pour mieux comprendre la réalité des adolescents qui sont des aidants naturels auprès d'un parent dépendant.

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

Titre de la recherche : « Grandir comme aidant » Pour mieux comprendre la réalité des adolescents qui sont des aidants naturels auprès d'un parent dépendant.

Chercheur responsable : Benjamin Weiss, étudiant à la maîtrise en service social, Université de Montréal

Directeur de recherche : Oscar E. Firbank, professeur agrégé, École de service social, Université de Montréal

Préambule

Nous sollicitons votre participation à un projet de recherche. Cependant, avant d'accepter de participer à ce projet et de signer ce formulaire de consentement, veuillez prendre le temps de lire, de comprendre et de considérer les renseignements qui suivent.

Ce formulaire peut contenir des mots que vous ne comprenez pas. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles au chercheur du projet et à lui demander de vous expliquer tout mot ou renseignement qui n'est pas clair.

A) RENSEIGNEMENTS AUX PARTICIPANTS

Nature et objectifs de la recherche

Ce projet de recherche vise à contribuer à une meilleure connaissance et compréhension de la réalité des adolescents qui sont des aidants naturels auprès d'un parent dépendant (ayant une maladie physique ou mentale chronique/ayant une déficience) ainsi de comprendre comment cette réalité et perçue et interprétée par de divers milieux d'intervention.

À cet égard, par la mise à contribution de différents acteurs impliqués dans le champ de la santé physique, cette recherche vise à identifier les défis rencontrés par les adolescents dans leur rôle d'aidant et dans leur développement comme étant adolescent.

Pour la réalisation de ce projet, nous comptons recruter huit adolescent(c)s, âgé(e)s de 14 à 17 ans ainsi que huit intervenants, hommes et femmes, âgés de 18 à 65 ans.

APPROUVÉ PAR LE CÉR
DES ÉTABLISSEMENTS DU CRIR

LE : 9 avril 2013

« Grandir comme aidant » Pour mieux comprendre la réalité des adolescents qui sont des aidants naturels auprès d'un parent dépendant.

Participation à la recherche

Nous rencontrerons votre enfant, à la date et au lieu de son choix, pour une entrevue d'une durée d'environ une heure et demie où nous lui poserons différentes questions sur sa vie quotidienne comme adolescent et comme aidant, ses caractéristiques et celles de ses proches. Lors de la rencontre, nous discuterons avec votre enfant sur ses besoins, ses relations avec ses proches et son environnement immédiat (amis, école). Cette entrevue fera l'objet d'enregistrement audio.

Avantages associés au projet de recherche

En participant à cette recherche, votre enfant pourrait contribuer à l'avancement des connaissances sur la réalité des adolescents qui sont des aidants naturels. Sa participation à la recherche pourra également lui donner l'occasion de mieux se connaître.

Inconvénients associés au projet de recherche

Outre le temps consacré à la participation à ce projet de recherche, il est possible que le fait de raconter son expérience suscite des réflexions ou des souvenirs émouvants ou désagréables chez votre enfant. Si cela se produit, votre enfant peut, en tout temps, en parler avec le chercheur (Benjamin Weiss). S'il y a lieu, le chercheur pourra le référer à une ressource appropriée, comme un CLSC ou une ressource communautaire.

Confidentialité

Les renseignements que votre enfant nous donnera demeureront confidentiels. Chaque participant à la recherche se verra attribuer un numéro et seul le chercheur principal aura la liste des participants et des numéros qui leur auront été attribués. De plus, les renseignements seront conservés dans un classeur sous clé situé dans un bureau fermé. Aucune information permettant de d'identifier votre enfant d'une façon ou d'une autre ne sera publiée. Ces renseignements personnels, notamment les enregistrements audio, seront détruits 7 ans après la fin du projet. Seules les données ne permettant pas d'identifier votre enfant seront conservées après cette date. Toutefois, si dans le cadre de l'entretien, votre enfant nous révèle des choses qui, à notre avis, le mettent en danger ou lui font du tort, nous sommes dans l'obligation d'aviser les personnes les plus en mesure de vous aider. Si cela arrive, le chercheur (Benjamin Weiss), discutera avec vous et votre enfant.

Cependant, à des fins de contrôle du projet de recherche, votre dossier de recherche pourrait être consulté par une personne mandatée par le CÉR des établissements du CRIR ou de l'Unité de l'éthique du ministère de la Santé et des Services sociaux, qui adhère à une politique de stricte confidentialité.

Droit de retrait

La participation de votre enfant est entièrement volontaire. Il est libre de retirer en tout temps par avis verbal, sans préjudice et sans devoir justifier sa décision. S'il décide de se retirer de la recherche, il peut communiquer avec le chercheur, au numéro de téléphone indiqué à la dernière page de ce document. Si votre enfant se retire de la recherche, les renseignements qui auront été recueillis au moment de son retrait seront détruits à votre demande.

« Grandir comme aidant » Pour mieux comprendre la réalité des adolescents qui sont des aidants naturels auprès d'un parent dépendant.

Identification des personnes-ressources

Si vous, ou votre enfant, vous avez des questions concernant le projet de recherche ou si vous éprouvez un problème que vous croyez relié à votre participation au projet de recherche ou pour vous retirez de la recherche vous pouvez communiquer avec le chercheur responsable du projet de recherche, Benjamin Weiss au (xxx) xxx-xxxx ou par courriel à l'adresse suivante : xxxxxxxxxxxx

Si vous avez de questions sur vos droits et recours ou sur votre participation à ce projet de recherche vous pouvez communiquer avec Me Anik Nolet, coordonnatrice à l'éthique de la recherche des établissements du CRIR au (xxx) xxx-xxxx poste xxxx ou par courriel à l'adresse suivante : xxxxxxxxxxxx.

Toute plainte relative à la participation à cette recherche peut être adressée à l'ombudsman de l'Université de Montréal, au numéro de téléphone (xxx) xxx-xxxx ou à l'adresse courriel xxxxxxxxxxxx. **(L'ombudsman accepte les appels à frais virés).**

Clause de responsabilité

En acceptant de participer à cette étude, vous ne renoncez à aucun de vos droits ni ne libérez les chercheurs, le commanditaire ou les institutions impliqués de leurs obligations légales et professionnelles.

« Grandir comme aidant » Pour mieux comprendre la réalité des adolescents qui sont des aidants naturels auprès d'un parent dépendant.

B) CONSENTEMENT

Titre de la recherche : « Grandir comme aidant » Pour mieux comprendre la réalité des adolescents qui sont des aidants naturels auprès d'un parent dépendant.

Je déclare avoir pris connaissance des informations ci-dessus, avoir obtenu les réponses à mes questions sur la participation de mon enfant à la recherche et comprendre le but, la nature, les avantages, les risques et les inconvénients de cette recherche.

Après réflexion, je consens à ce que mon enfant participe à cette étude. Je sais que mon enfant peut se retirer en tout temps, sans préjudice et sur simple avis verbal.

Signature du parent : _____ Date et lieu : _____

Nom : _____ Prénom : _____

Assentiment :

Signature du participant : _____ Date et lieu : _____

Nom : _____ Prénom : _____

Signature et engagement du chercheur responsable du projet

Je, soussigné, _____, certifie d'avoir expliqué aux signataires les termes du présent formulaire, d'avoir répondu aux questions qu'ils m'ont posées à cet égard, leur d'avoir clairement indiqué que le participant reste, à tout moment, libre de mettre un terme à sa participation au projet de recherche décrit ci-dessus, et ce, sans préjudice.

Je m'engage à respecter ce qui a été convenu au formulaire de consentement et à en remettre une copie signée au sujet de recherche.

Signature du chercheur responsable : _____

Date et lieu : _____

ANNEXE V
Formulaire de consentement – CÉRFAAS (Intervenants)

Titre de la recherche : « Grandir comme aidant » Pour mieux comprendre la réalité des adolescents qui sont des aidants naturels auprès d'un parent dépendant.

Chercheur : Benjamin Weiss, étudiant à la maîtrise en service social, Université de Montréal

Directeur de recherche : Oscar E. Firbank, professeur agrégé, École de service social, Université de Montréal

A) RENSEIGNEMENTS AUX PARTICIPANTS

1. Objectifs de la recherche.

Ce projet de recherche vise à mieux comprendre la réalité des adolescents qui aident leurs parents qui sont aux prises avec une maladie physique ou mentale chronique/ayant une déficience ainsi que comment cette réalité est perçue et interprétée par de divers milieux d'intervention.

2. Participation à la recherche

Nous vous rencontrerons, à la date et au lieu de votre choix, pour une entrevue d'une durée d'environ une heure et demie où nous vous poserons différentes questions sur vos expériences en tant qu'intervenant(e) et vos impressions et opinions par rapport à la réalité des adolescents qui soutiennent leurs parents dans la vie quotidienne. Lors de la rencontre, nous discuterons avec vous sur de possibles stratégies d'intervention et mesures de soutien qui devraient être mises en place pour aider les jeunes dans leur vie quotidienne comme étant adolescent et aidant. Cette entrevue fera l'objet d'enregistrement audio.

3. Confidentialité

Les renseignements que vous nous donnerez demeureront confidentiels. Chaque participant à la recherche se verra attribuer un numéro et seul le chercheur principal aura la liste des participants et des numéros qui leur auront été attribués. De plus, les données seront conservées dans un classeur sous clé situé dans un bureau fermé. Aucune information permettant de vous identifier d'une façon ou d'une autre ne sera publiée. Ces données personnelles seront détruites sept ans après la fin du projet. Seules les données ne permettant pas de vous identifier pourront être conservées après cette période, le temps nécessaire à leur utilisation.

4. Avantages et inconvénients

Le projet de recherche vise à approfondir notre compréhension de la réalité des adolescents qui sont des aidants naturels auprès d'un parent ainsi que la manière dont cette réalité est perçue par les divers milieux d'intervention. Ce projet ne comporte pas de bénéfices personnels pour les participants. En ce qui concerne les inconvénients, nous soulignons le risque minimal, c'est-à-dire que la probabilité et l'ampleur des préjudices éventuels découlant de la participation à la recherche ne sont pas plus grandes que celles des préjudices inhérents aux aspects de la vie quotidienne du participant.

5. Droit de retrait

Votre participation est entièrement volontaire. Vous êtes libre de vous retirer en tout temps sur simple avis verbal, sans préjudice et sans devoir justifier votre décision. Si vous décidez de vous retirer de la recherche, vous pouvez communiquer avec le chercheur, au numéro de téléphone indiqué à la dernière page de ce document. Si vous vous retirez de la recherche, les renseignements qui auront été recueillis au moment de votre retrait seront détruits.

B) CONSENTEMENT

Je déclare avoir pris connaissance des informations ci-dessus, avoir obtenu les réponses à mes questions sur ma participation à la recherche et comprendre le but, la nature, les avantages, les risques et les inconvénients de cette recherche.

Après réflexion, je consens librement à prendre part à cette étude. Je sais que je peux me retirer en tout temps, sans préjudice et sur simple avis verbal.

Signature : _____ Date : _____

Nom : _____ Prénom : _____

Je déclare avoir expliqué le but, la nature, les avantages, les risques et les inconvénients de l'étude et avoir répondu au meilleur de ma connaissance aux questions posées.

Signature du chercheur _____ Date : _____

Nom : _____ Prénom : _____

Pour toute question relative à la recherche, ou pour vous retirer de la recherche, vous pouvez communiquer avec Benjamin Weiss (étudiant à la maîtrise en service social), au numéro de téléphone suivant : (xxx) xxx-xxxx ou à l'adresse courriel suivante : xxxxxx

Toute plainte relative à votre participation à cette recherche peut être adressée à l'ombudsman de l'Université de Montréal, au numéro de téléphone (xxx) xxx-xxxx ou à l'adresse courriel xxxxxx. **(L'ombudsman accepte les appels à frais virés).**

ANNEXE VI

Formulaire de consentement –CRIR (Intervenants)



« Grandir comme aidant » Pour mieux comprendre la réalité des adolescents qui sont des aidants naturels auprès d'un parent dépendant.

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

Titre de la recherche : « Grandir comme aidant » Pour mieux comprendre la réalité des adolescents qui sont des aidants naturels auprès d'un parent dépendant.

Chercheur responsable : Benjamin Weiss, étudiant à la maîtrise en service social, Université de Montréal

Directeur de recherche : Oscar E. Firbank, professeur agrégé, École de service social, Université de Montréal

Préambule

Nous sollicitons votre participation à un projet de recherche. Cependant, avant d'accepter de participer à ce projet et de signer ce formulaire de consentement, veuillez prendre le temps de lire, de comprendre et de considérer les renseignements qui suivent.

Ce formulaire peut contenir des mots que vous ne comprenez pas. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles au chercheur du projet et à lui demander de vous expliquer tout mot ou renseignement qui n'est pas clair.

A) RENSEIGNEMENTS AUX PARTICIPANTS

Nature et objectifs de la recherche

Ce projet de recherche vise à contribuer à une meilleure connaissance et compréhension de la réalité des adolescents qui sont des aidants naturels auprès d'un parent dépendant (ayant une maladie physique ou mentale chronique/ayant une déficience) ainsi de comprendre comment cette réalité est perçue et interprétée par de divers milieux d'intervention.

À cet égard, par la mise à contribution de différents acteurs impliqués dans le champ de la santé physique, cette recherche vise à identifier les défis rencontrés par les adolescents dans leur rôle d'aidant et dans leur développement comme étant adolescent.

Pour la réalisation de ce projet, nous comptons recruter huit intervenants, hommes et femmes, âgés de 18 à 65 ans ainsi que huit adolescent(e)s, âgé(e)s de 14 à 17.

« Grandir comme aidant » Pour mieux comprendre la réalité des adolescents qui sont des aidants naturels auprès d'un parent dépendant.

Participation à la recherche

Nous vous rencontrerons, à la date et au lieu de votre choix, pour une entrevue d'une durée d'environ une heure et demie où nous vous poserons différentes questions sur vos expériences en tant qu'intervenant(e) et vos impressions et opinions par rapport à la réalité des adolescents qui sont des aidants naturels. Lors de la rencontre, nous discuterons avec vous sur de possibles stratégies d'intervention et mesures de soutien qui devraient être mises en place pour aider les jeunes aidants dans leur vie quotidienne comme étant adolescent et aidant. Cette entrevue fera l'objet d'enregistrement audio.

Avantages associés au projet de recherche

Le projet de recherche vise à approfondir notre compréhension de la réalité des adolescents qui sont des aidants naturels auprès d'un parent dépendant ainsi que la manière dont cette réalité est perçue par les divers milieux d'intervention. Ce projet ne comporte pas de bénéfices personnels pour les participants.

Inconvénients associés au projet de recherche

Le présent projet de recherche ne présente pas de risque prévisible pour les participants. Le principal inconvénient associé à la participation à cette recherche est le temps qui y sera consacré.

Confidentialité

Les renseignements que vous nous donnerez demeureront confidentiels. Chaque participant à la recherche se verra attribuer un numéro et seul le chercheur principal aura la liste des participants et des numéros qui leur auront été attribués. De plus, les données seront conservées dans un classeur sous clé situé dans un bureau fermé. Aucune information permettant de vous identifier d'une façon ou d'une autre ne sera publiée. Ces données personnelles, notamment les enregistrements audio, seront détruites sept ans après la fin du projet. Seules les données ne permettant pas de vous identifier pourront être conservées après cette période, le temps nécessaire à leur utilisation.

Cependant, à des fins de contrôle du projet de recherche, votre dossier de recherche pourrait être consulté par une personne mandatée par le CÉR des établissements du CRIR ou de l'Unité de l'éthique du ministère de la Santé et des Services sociaux, qui adhère à une politique stricte de confidentialité.

Droit de retrait

Votre participation est entièrement volontaire. Vous êtes libre de vous retirer en tout temps sur simple avis verbal, sans préjudice et sans devoir justifier votre décision. Si vous décidez de vous retirer de la recherche, vous pouvez communiquer avec le chercheur, au numéro de téléphone indiqué à la dernière page de ce document. Si vous décidez de vous retirer de la recherche, les renseignements qui auront été recueillis au moment de votre retrait seront détruits à votre demande.

« Grandir comme aidant » Pour mieux comprendre la réalité des adolescents qui sont des aidants naturels auprès d'un parent dépendant.

Identification des personnes-ressources

Si vous avez des questions concernant le projet de recherche ou si vous éprouvez un problème que vous croyez relié à votre participation au projet de recherche ou pour vous retirez de la recherche vous pouvez communiquer avec le chercheur responsable du projet de recherche, Benjamin Weiss au (xxx) xxx-xxxx ou par courriel à l'adresse suivante : xxxxxxxxxxxx

Si vous avez des question sur vos droits et recours ou sur votre participation à ce projet de recherche, vous pouvez communiquer avec Me Anik Nolet, coordonnatrice à l'éthique de la recherche des établissements du CRIR au (xxx) xxx-xxxx poste xxxx ou par courriel à l'adresse suivante : xxxxxxxxxxxx

Toute plainte relative à la participation à cette recherche peut être adressée à l'ombudsman de l'Université de Montréal, au numéro de téléphone (xxx) xxx-xxxx ou à l'adresse courriel xxxxxxxxxxxx. **(L'ombudsman accepte les appels à frais virés).**

Clause de responsabilité

En acceptant de participer à cette étude, vous ne renoncez à aucun de vos droits ni ne libérez les chercheurs, le commanditaire ou les institutions impliqués de leurs obligations légales et professionnelles.

« Grandir comme aidant » Pour mieux comprendre la réalité des adolescents qui sont des aidants naturels auprès d'un parent dépendant.

B) CONSENTEMENT

Titre de la recherche : « Grandir comme aidant » Pour mieux comprendre la réalité des adolescents qui sont des aidants naturels auprès d'un parent dépendant.

Je déclare avoir pris connaissance des informations ci-dessus, avoir obtenu les réponses à mes questions sur ma participation à la recherche et comprendre le but, la nature, les avantages, les risques et les inconvénients de cette recherche.

Après réflexion, je consens librement à prendre part à cette étude. Je sais que je peux me retirer en tout temps, sans préjudice et sur simple avis verbal.

Signature : _____ Date et lieu : _____

Nom : _____ Prénom : _____

Signature et engagement du chercheur responsable du projet

Je, soussigné, _____, certifie d'avoir expliqué au signataire les termes du présent formulaire, d'avoir répondu aux questions qu'il m'a posées à cet égard, d'avoir clairement indiqué que le participant reste, à tout moment, libre de mettre un terme à sa participation au projet de recherche décrit ci-dessus, et ce, sans préjudice.

Je m'engage à respecter ce qui a été convenu au formulaire de consentement et à en remettre une copie signée au sujet de recherche.

Signature du chercheur responsable : _____

Date et lieu : _____

ANNEXE VII

Canevas d'entrevue individuelle – Adolescents -

Première partie : Portrait global :

- Peux-tu me parler un peu de toi?
- Peux-tu me parler de ta vie quotidienne à la maison, à l'école avec tes amis?
- Peux-tu me parler de ta situation familiale (tu habites avec qui)?
- Peux-tu me parler de ton parent malade (qui, quel type de maladie, depuis quand)?
- Comment la maladie de ton parent influence-t-elle votre vie familiale\Comment la maladie de ton parent a changé votre vie familiale?
- De quelle façon es-tu touché(e) par la maladie de ton parent?
- Peux-tu me parler d'une journée/d'une semaine typique dans ta vie?
- Quelles sont les activités/tâches que tu remplis en lien avec la maladie de ton parent (Quoi, pourquoi, depuis quand)?
- Comment as-tu appris à faire ce que tu fais?
- Pourquoi t'impliques-tu de cette façon auprès de ton parent?
- Comment te sens-tu dans tout ça?
- Est-ce qu'il y a des choses que tu voudrais faire pour toi, mais que tu n'as pas de possibilité/temps?
- Qu'est-ce qui compte dans ta vie?
- Quelles sont les personnes significatives dans ta vie? Comment elles te soutiennent?
- Est-ce que ton parent reçoit des services des professionnels? Lesquels?
- Est-ce que toi tu reçois des services? Si oui : Lesquels? Comment cela t'aide? Sinon : pourquoi pas?
- Est-ce que les professionnels qui s'occupent de ton parent parlent avec toi sur la condition de ton parent? Sur ses besoins? Sur tes besoins?

Deuxième partie : Attentes et besoins

- Quel terme ou expression pourrait le mieux qualifier ta situation actuelle par rapport à ta famille et par rapport autrui?
- Peux-tu me parler des situations qui illustrent la perception que tu as de ta situation actuelle?

- Est-ce que ta situation a été toujours la même ou est-ce qu'elle a été déjà différente?
De quelle façon?
- Quelle place souhaites-tu prendre au sein de ta famille? et par rapport aux services?
- Qu'est-ce qui devrait changer pour que cela soit possible?
- Quelles sont les difficultés qui pourraient t'empêcher à prendre ce rôle?
- Qu'est-ce qui pourrait t'aider pour le réaliser?
- Qu'est-ce que tu as besoin concrètement?
- Est-ce que tu connais d'autres jeunes qui se trouvent dans la même situation comme toi? Si oui : qu'est-ce que tu penses de leur situation? Êtes-vous en contact? Faites-vous des activités ensemble? Qu'est-ce que vous faites ensemble? De quelle façon cela t'aide? Si non : voudrais-tu connaître d'autres jeunes qui sont dans la même situation comme toi? Pourquoi/pourquoi pas? Comment penses-tu que cela pourrait t'aider (ou non)?
- Peux-tu me décrire la situation qui serait, d'après toi, la meilleure solution en ce qui concerne ton rôle au sein de ta famille, en lien avec de divers services (CLSC, école, etc.)?
- Est-ce qu'il y a quelque chose que tu voudrais ajouter par rapport à ta situation familiale ou tes relations avec les autres (services, école, etc.)

ANNEXE VIII

Canevas d'entrevue individuelle – Intervenant -

Première partie : Portrait et impressions :

1. Pouvez-vous me parler un peu de vous?
 - i. Profession, milieu de travail/clientèle, années d'expérience
2. Connaissez-vous où avez-vous connu des adolescents qui aident leurs parents qui sont aux prises avec une maladie chronique/déficiência?
 - i. Si oui : Pouvez-vous me parler un peu de ces jeunes/situations?
 - ii. Si non : Pourquoi, selon vous, entend-on peu parler de ces jeunes?
3. Pourquoi, selon vous, un adolescent s'implique-t-il auprès de son parent?
4. Pouvez-vous identifier des enjeux en ce qui concerne la réalité de ces jeunes (à la maison, à l'école, avec autrui) ?
5. Quels sont, selon vous, les impacts de l'aide apportée par les jeunes sur la vie familiale et sur les jeunes eux-mêmes?

Deuxième partie : Attentes et interventions

6. Devrait-on penser que le fait d'aider son parent conditionne la vie des jeunes?
 - i. Si oui : De quelle manière? Avez-vous des exemples concrets?
 - ii. Pensez-vous que les intervenants y tiennent suffisamment compte?
 - iii. Serait-il nécessaire d'établir des limites en ce qui concerne l'implication des jeunes auprès de leurs parents? Par rapport à quels aspects? Comment devrait-on établir ces limites? Qui serait le mieux placé pour le faire?
 - iv. (*si le répondant n'identifie pas d'effets négatifs*) : Devrait-on offrir quand même un certain type de soutien à ces jeunes? Pourquoi (pourquoi pas)?
Si le répondant considère qu'un soutien est nécessaire : Comment devrait-on agir et qui devrait agir?

7. Croyez-vous que les différents services mise en place au Québec (intervenants scolaires, services offerts au CLSC ou d'autres milieux) sont adaptés pour soutenir les jeunes qui aident leurs parents?
 - i. Si oui : De quelle manière? Avez-vous des exemples concrets?
 - ii. Si non : Pourquoi pas?
8. Dans une situation dans laquelle un jeune aide son parent dans le quotidien, quels seront les changements nécessaires pour soutenir le jeune/la famille?
 - i. Quels sont les obstacles pour que ces changements soient possibles?
 - ii. Qui contribue au maintien de ces obstacles?
 - iii. Quels sont les facteurs qui pourraient faciliter ces changements?
9. Selon vous, qu'est-ce que les jeunes auraient besoin concrètement pour les soutenir dans leur développement?
10. Est-ce que vous croyez que l'aide fournie par les adolescents fait partie de la vie quotidienne et ne demande pas une attention/reconnaissance particulière?
 - i. Si oui : Pourquoi pas ?
11. (*Si non à la question 11*) : Par rapport à quelle sphère de la vie de ces jeunes devrait-on porter plus d'attention ?
 - i. Peut-on penser que ce manque d'attention/reconnaissance représente une difficulté particulière pour les jeunes ? (Est-ce qu'il y a, selon vous, des conséquences de ce manque d'attention/reconnaissance ?)
 - ii. Quelles conditions (au sein de leurs familles, dans leurs relations avec autrui et/ou dans l'organisation des services) empêchent qu'une attention/reconnaissance soit davantage portée à la réalité de ces jeunes ?
 - iii. Quelles pistes d'action devraient être entreprises pour augmenter l'attention/reconnaissance?
 - iv. Comment pourrait-on le faire et qui serait le mieux placé pour le faire?
 - v. Quels seront, selon vous, les effets d'une plus grande reconnaissance sur la vie des jeunes ?
12. Avez-vous autre chose à ajouter par apport à la réalité des jeunes qui aident leurs parents (en terme de questionnements, réflexions, interventions)?

